

SOS ALZHEIMER

Orientarsi nel labirinto delle Demenze



AMA odv

Associazione Malati di Alzheimer

Edizione 2020

Anno del copyright: 2020

Nota del copyright: di AMA odv - Chieri. Tutti i diritti riservati.

**Le informazioni di cui sopra costituiscono questa nota del copyright: © 2020 di
AMA odv. Tutti i diritti riservati.**

A cura di Davide Mantovani

seconda edizione Gennaio 2020

*Non posso promettere
di risolvere tutti i tuoi problemi,
ma posso promettere
che sarò lì ad affrontarli con te....*

SOMMARIO

PREFAZIONE	9
INTRODUZIONE	10
CHE COS'E' LA DEMENZA?	14
DEMENZA DI TIPO ALZHEIMER	14
DEMENZA FRONTOTEMPORALE	15
DEMENZA A CORPI DI LEWY	15
DEMENZA VASCOLARE	15
I PRIMI SEGNALI DI ALLARME E LA SUA EVOLUZIONE	16
A COSA VANNO INCONTRO QUESTI MALATI IN FASE AVANZATA	17
DECISIONI DA PRENDERE NELLO STADIO FINALE	
ACCANIMENTO TERAPEUTICO	18
IL PERCORSO DIAGNOSTICO	20
CHE COSA FARE ?	20
CDCD (CENTRI PER I DISTURBI COGNITIVI E LE DEMENZE)	20
IL PERCORSO TERAPEUTICO	23
ESISTE UNA CURA CONTRO L'ALZHEIMER?	23
OBIETTIVI DEL TRATTAMENTO	23
TRATTAMENTO FARMACOLOGICO	24
TERAPIE NON FARMACOLOGICHE	24
CONSIGLI PER LA FAMIGLIA	27
COSA È MEGLIO FARE	27
COSA È MEGLIO NON FARE	27
CONSIGLI PER L'ASSISTENTE FAMILIARE	29
COME POTER ESSERE D'AIUTO ?	30

DISTURBI COGNITIVI	30
ATTENZIONE	30
MEMORIA	30
LINGUAGGIO	31
CONOSCENZA	32
GIUDIZIO CRITICO	34
DISTURBI COMPORTAMENTALI	35
DEPRESSIONE	35
ANSIA	35
DELIRI ED ALLUCINAZIONI	35
AGGRESSIVITÀ	36
INAPPROPRIATI COMPORTAMENTI SESSUALI	37
VAGABONDAGGIO	38
DISTURBI DEL SONNO	
ALTRE ATTENZIONI SULLA VITA QUOTIDIANA	39
ABBIGLIAMENTO	39
ALIMENTAZIONE	39
COMUNICAZIONE	40
PROBLEMI RELATIVI ALL'IGIENE	41
VACANZE	41
RICOVERI OSPEDALIERI	41
IL RUOLO DELLO PSICOLOGO	42
ASSISTENZA SOCIALE PER L'ALZHEIMER	45
SPORTELLLO SOCIALE – Porta unica di accesso per i cittadini	
PERCORSO PER OTTENERE UN PROGETTO ASSISTENZIALE DOMICILIARE O DI RESIDENZIALITÀ'	46
CASI URGENTI	47
CASI NON URGENTI	47
CASI DIFFERIBILI	47
IL CONVENZIONAMENTO	48
LA RESIDENZIALITÀ'	48
LA DOMICILIARITÀ'	49

C.D.A. - C.D.A.I.- CENTRO DIURNO INTEGRATO PER ANZIANI AFFETTI DAL MORBO DI ALZHEIMER	50
DESTINATARI	50
FINALITA'	50
SEDI DEI CENTRI DIURNI DELL'ASLTO5	
N.A.T. NUCLEI ALZHEIMER TEMPORANEI	52
DESTINATARI	52
FINALITA'	52
DURATA RICOVERO	52
RICOVERI DI SOLLIEVO	53
RICOVERI DEFINITIVI IN RESIDENZA SANITARIA ASSISTENZIALE	54
IL RUOLO DELLE ISTITUZIONI	55
INVALIDITÀ , INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO E PERMESSI LEGGE 104/92	55
AGEVOLAZIONI FISCALI PER DISABILI	58
DETRAZIONE	58
CONTRIBUTO DEL 20%	58
DEDUZIONE	58
PROTEZIONE LEGALE DEI MALATI DI ALZHEIMER	59
LA PROCURA	59
L'AMMINISTRAZIONE DI SOSTEGNO	60
L'INABILITAZIONE	62
L'INTERDIZIONE	62
COME PUO' IL FAMILIARE (CAREGIVER) PRENDERSI CURA DI SE	65
ASLTO5	66
Consorzio dei Servizi Socio Assistenziali del Chierese C.S.S.A.C.	67
Consorzio Socio Assistenziale CISA 31 – Carmagnola	69
UNIONE DEI COMUNI – Moncalieri, Trofarello, La Loggia	70
Consorzio Intercomunale Assistenziale CISA 12 – Nichelino	72

AMA odv Associazione Malati di Alzheimer	75
<i>Chi siamo</i>	75
<i>La nostra Missione</i>	76
<i>Il futuro che vogliamo</i>	76
<i>Come realizziamo la nostra Missione</i>	76
<i>I Progetti sperimentali</i>	85
CAAP Coordinamento Associazioni Alzheimer del Piemonte	86
<i>Le Associazioni del Piemonte</i>	87
RINGRAZIAMENTI	89

PREFAZIONE

Questo manuale è stato progettato per diffondere la conoscenza, per fornire informazioni utili e pratiche per la cura e l'assistenza di malati di Alzheimer e delle altre forme di deterioramento cognitivo o demenza.

Il manuale si pone come strumento utile all'attuazione del Percorso Diagnostico Terapeutico ed Assistenziale delle demenze (PDTA) pubblicato dalla Regione Piemonte, nel quale si definiscono i percorsi nella rete dei servizi socio-sanitari a disposizione delle persone con demenza e delle loro famiglie, dall'esordio dei primi sintomi fino alle fasi finali della malattia.

I contenuti del manuale sono utili a chiunque abbia bisogno di orientarsi su “cosa fare, quando e come” per affrontare l'esordio e lo sviluppo del disturbo neurocognitivo a prescindere dal suo luogo di residenza.

In ogni Comune opera almeno un assistente sociale incaricato di valutare i bisogni sociali e socio-assistenziali dei cittadini residenti e di effettuare eventuali invii alla Rete dei Servizi territoriali in caso di bisogno.

In ogni ASL esiste uno o più centri diagnostici dedicati al decadimento cognitivo a cui si accede con impegnativa del proprio medico di medicina generale.

La miglior forma di difesa contro l'abbandono e la disperazione è l'informazione. Nel labirinto delle demenze sapere a chi rivolgersi e cosa chiedere fa sempre la differenza.

Guido Mantovani
Presidente AMA

INTRODUZIONE

“Invecchiare è un privilegio e una meta, ma è anche una sfida, che ha un impatto su tutti gli aspetti della società del XXI secolo”. Questa affermazione, proposta nel 2005 dall’Organizzazione Mondiale della Sanità sul tema della salute degli anziani sottolinea l’importanza di saper far fronte in maniera preparata e consapevole all’invecchiamento della popolazione.

Tale ambito acquista sempre maggiore importanza in una società, come la nostra, che deve affrontare un cambiamento demografico significativo. L’allungamento della prospettiva di vita, che ha caratterizzato la seconda metà del secolo scorso, ha determinato un notevole incremento della percentuale di popolazione anziana.

Negli ultimi trent’anni ciò si è tradotto in un sempre maggiore interesse da parte del mondo scientifico alle problematiche correlate all’età.

All’allungamento della vita non sempre corrisponde un effettivo miglioramento della qualità della stessa: con l’aumento dell’età diventa sempre più presente il problema della non autosufficienza aggravata dalla presenza di multipatologie.

In questo contesto, la demenza – ossia il progressivo deterioramento delle capacità cognitive quali linguaggio, memoria, attenzione e ragionamento, accompagnati da cambiamenti della personalità, alterazioni del comportamento, del pensiero e degli affetti – rappresenta una problematica importante con un elevato impatto relazionale e sociale.

Fino alla metà del secolo scorso, la demenza era poco riconosciuta e non vi era una chiarezza sufficiente nella distinzione tra i processi dell’invecchiamento e quelli connessi al deterioramento cognitivo. Lo sviluppo dei sistemi di neuroimmagine, la maggiore conoscenza sui processi neuropsicologici, la maggiore disponibilità di strumenti di indagine psicometrica e anatomopatologica, oltre agli studi epidemiologici, hanno permesso di affinare

le possibilità diagnostiche e la comprensione delle caratteristiche di progressione del deterioramento cognitivo.

La definizione di specifici criteri di diagnosi e di classificazione ha rappresentato un ulteriore passo avanti, permettendo la distinzione tra le varie tipologie di demenza.

Tra queste, la malattia di Alzheimer è quella più frequente. In Europa si stima che la demenza di Alzheimer (DA) rappresenti il 54% di tutte le demenze (Vanacore et al, 2005). Le persone che soffrono di demenza in Europa sono 7,3 milioni; in Italia nel 2009 il numero di malati di Alzheimer ha superato il milione (Alzheimer Europe, dati Euro Code e statistiche ONU), e la malattia, come si evince dalle tabelle sottostanti, ha un' elevata prevalenza soprattutto negli over 85 e si presenta principalmente nelle donne.

Range di età	Prevalenza nella popolazione generale	Prevalenza negli uomini	Prevalenza nelle donne
60-64	0.6	0.2	0.9
65-69	1.6	1.8	1.4
70-74	3.5	3.2	3.8
75-79	7.4	7.0	7.6
80-84	15.7	14.5	16.4
85-89	26.2	20.9	28.5
90-94	41.0	29.2	44.4
>95	46.3	32.4	48.8

Fonte: Alzheimer Europe – Dati EuroCode

<http://www.alzheimer-europ.org/Our-Research/European-Collaboration-on-Dementia/Prevalence-of-dementia2/Prevalence-of-dementia-in-Europe>

La demenza di tipo Alzheimer si caratterizza per l'esordio insidioso e subdolo; anche le evidenze neuropatologiche sono spesso aspecifiche ed eterogenee

nelle loro manifestazioni. Nella diagnosi risulta, pertanto, di notevole importanza la valutazione clinica, psicometrica oltre che quella strumentale.

La compromissione cognitiva si manifesta inizialmente (fase lieve) con alterazione mnesiche, alle quali si accompagnano difficoltà di denominazione ed eventualmente alla comparsa di uno stato ansioso-depressivo. Spesso i familiari fanno coincidere l'esordio della malattia con un trauma o un evento spiacevole come un ricovero ospedaliero: tali evenienze possono costituire eventi stressanti che rendono esplicita una condizione latente.

Successivamente (fase moderata), in associazione all'aggravarsi delle difficoltà mnesiche, si associano deficit di attenzione, disorientamento e aprassia.

Nella fase successiva (fase severa) i deficit cognitivi si manifestano in maniera grave: si osservano deficit di riconoscimento, difficoltà nell'eseguire attività complesse e il soggetto evidenzia una mancata consapevolezza del proprio stato intellettuale e della propria malattia. L'anziano non è più in grado di provvedere a se stesso, di provvedere ai propri bisogni primari e necessita pertanto di cure ed assistenza continuative.

A tali difficoltà di tipo cognitivo si associano manifestazioni a carico delle funzioni affettive, del pensiero, della percezione e del comportamento che possono rappresentare l'espressione "personale" dell'interazione dei livelli organico, psicologico e sociale interessati dalla malattia (Droes, 1991; Kitwood, 1997).

Varie possono essere le problematiche psicologiche e comportamentali che accompagnano l'evolvere della demenza. La comparsa di una sintomatologia ansiosa e depressiva, ad esempio, è interpretata in letteratura come una risposta all'invalidità e ai sentimenti di impotenza, rabbia e delusione che ne derivano.

La ricerca mostra, inoltre, che la demenza comporta un'intensa esperienza di perdita, il cui nucleo centrale è costituito dalla "perdita di controllo" (su se stessi e sul proprio ambiente) e dalla "perdita di sicurezza": ciò si manifesta, ad esempio, nel pensare e fare spesso riferimento ai genitori o nel manifestare il

bisogno di tornare a casa (Miesen e Jones, 2004). Allo stesso modo il presentarsi di comportamenti ossessivo - compulsivi possono essere interpretati come strategie di coping orientate al controllo della situazione (Verwoerd, 1976; 1981) fino ad arrivare, in alcuni casi, all'iperattività o ad attività motorie aberranti.

Di particolare interesse appaiono poi le strategie regressive che si manifestano con una chiusura in se stessi e con il darsi facilmente per vinti. Tali comportamenti possono essere una strategia di risposta alle frustrazioni e al sentimento di inadeguatezza e vergogna che deriva dalle proprie difficoltà. Questa strategia, tuttavia, porta all'isolamento e alla solitudine. Solitudine che, a sua volta, pregiudica la possibilità di poter contare sul sostegno emotivo delle persone vicine, con il risultato di peggiorare ulteriormente lo stato emotivo e l'equilibrio. (Droes, 1991).

Fino ad ora la nostra attenzione si è focalizzata sulla persona "malata" ma è importante sottolineare l'impatto allargato di tale patologia, nella quale si ammala l'intero nucleo familiare e nella quale il sostegno a chi cura è importante quasi quanto quello al malato.

Il familiare dell'anziano con deterioramento cognitivo, soprattutto se residente a domicilio, ha un ruolo fondamentale nella cura e si trova a dover gestire situazioni delle quali spesso non ha sufficienti conoscenze, sia pratiche sia teoriche, per farvi fronte in maniera adeguata.

La famiglia dell'anziano con demenza, e in particolar modo il coniuge, deve affrontare un complicato e duraturo processo di adattamento continuo alle perdite e ai cambiamenti: la persona cara è ancora fisicamente presente, tuttavia giorno dopo giorno la famiglia affronta la sua progressiva perdita anche in termini emotivi.

Tutto ciò mette in evidenza come il sostegno e la cura delle persone con demenza e delle loro famiglie necessitino di un approccio multidimensionale e multiprofessionale, che si fondi sulla programmazione e non sull'emergenza, modulando servizi ed interventi sui bisogni della persona, considerata nel suo insieme di funzionalità e relazioni.

E' pertanto importante che il "professionista" sia consapevole del proprio ruolo e svolga il proprio lavoro in maniera deontologicamente corretta

proponendo terapie e trattamenti volti al benessere dei propri assistiti e del nucleo familiare.

Questa guida si rivolge a coloro che assistono persone nelle varie fasi della malattia di Alzheimer o di altre demenze.

La persona affetta da tale malattia vive e subisce cambiamenti veloci e problematici, che richiedono una assistenza progressivamente maggiore. La persona che assiste e si prende cura della persona malata può quindi aver bisogno di comprendere al meglio i sintomi che la malattia manifesta in tutte le sue fasi e le possibili decisioni da prendere nel tempo.

Con questa guida si vuole diffondere un linguaggio il più possibile comune e condiviso tra professionisti, persone affette dalla patologia e loro familiari, affinché si possano affrontare insieme le difficoltà incombenti.

CHE COS'E' LA DEMENZA?

La demenza è un complesso di malattie cronico degenerative che comprende un insieme di condizioni, la cui storia naturale è caratterizzata dalla progressione più o meno rapida dei deficit cognitivi, dei disturbi del comportamento e del danno funzionale con perdita dell'autonomia e dell'autosufficienza e conseguente dipendenza dagli altri.

La demenza interferisce con le attività sociali, lavorative e di relazione del malato e provoca un declino delle sue capacità.

Esistono diverse forme di demenza, l'ultima classificazione medica le raggruppa in un'unica definizione di "DISTURBO NEUROCOGNITIVO" (Manuale Diagnostico e Scientifico dei Disturbi Mentali – DSM V -2013).

Tutte queste diverse malattie si possono differenziare tra loro nelle modalità di esordio ma nelle fasi più avanzate tutte presentano un quadro clinico simile con perdita totale di autonomia.

E' importante sapere che esistono forme reversibili di demenza che rappresentano una piccolissima percentuale: i deficit, in questo caso, sono secondari a malattie o disturbi a carico di altri organi o apparati. Curando in modo adeguato e tempestivo queste cause anche il quadro di deterioramento cognitivo regredisce e la persona può tornare al suo livello di funzionalità precedente.

DEMENZA DI TIPO ALZHEIMER

E' la forma più comune di demenza degenerativa, progressivamente invalidante, con esordio prevalentemente in età presenile. Il sintomo precoce più frequente è la difficoltà nel ricordare eventi recenti.

Con l'avanzare della malattia si assiste a sintomi come afasia (disturbo del linguaggio), disorientamento, cambiamento repentino di umore, depressione, incapacità di prendersi cura di sé e disturbi del comportamento. A poco a poco le autonomie e le capacità acquisite vengono perse.

L'aspettativa media di vita dopo la diagnosi va dai 3 ai 12 anni.

DEMENZA FRONTOTEMPORALE

E' una delle forme meno comuni di demenza e colpisce individui dai 45 ai 65 anni e può essere difficile da diagnosticare.

Di solito implica perdita di inibizione o giudizio, cambiamento di personalità e disturbi del linguaggio.

DEMENZA A CORPI DI LEWY

E' prevalentemente caratterizzata all'esordio da problemi del controllo motorio e dell'equilibrio, allucinazioni, disordini del sonno, con oscillazioni della sintomatologia nell'ambito della stessa giornata..

Nelle fasi successive, imita l'Alzheimer di fase avanzata, con sintomi che possono includere confusione e agitazione.

DEMENZA VASCOLARE

E' correlata alle problematiche cardio-circolatorie, a tutte quelle patologie che implicano in sé un potenziale interessamento dei vasi sanguigni e del flusso ematico (arteriosclerosi, esiti di ictus cerebrale, diabete mellito da lunga data..)

Questo tipo di demenza può inficiare il discorso, il giudizio o la memoria a breve termine e può anche causare deliri e allucinazioni.

La perdita di memoria che sconvolge la vita quotidiana non rappresenta una caratteristica tipica dell'invecchiamento ma può essere sintomo di una forma iniziale di disturbo neurocognitivo.

Se si riscontrano questi sintomi o altri cambiamenti nelle capacità di ragionamento è necessario consultare il prima possibile il medico di famiglia per determinarne la causa. La demenza è una malattia di cui non ci si deve vergognare, colpisce circa 7 anziani su 100 e può interessare anche persone più giovani.

INIZIALMENTE SI PUÒ NOTARE:

- facilità a dimenticare eventi recenti
- riduzione degli interessi e delle attività
- minor capacità ad afferrare concetti complessi
- deliri (cioè idee sbagliate) di latrocinio, di gelosia ecc.
- tendenza a ripetersi nei discorsi
- maggiore irritabilità
- allucinazioni
- frequenti cadute a terra

NELLA FASE MODERATA, IL MALATO:

- dimenticherà del tutto gli eventi recenti
- sarà ripetitivo o silenzioso
- sarà confuso riguardo al tempo (ad esempio, dopo il riposo del pomeriggio penserà sia mattino)
- rischierà di perdersi al di fuori di zone conosciute
- potrà comportarsi in modo inappropriato (ad esempio uscendo in pigiama per strada)

- trascurerà l'igiene personale
- avrà problemi per l'alimentazione (non mangiare o mangiare troppo)
- potrà vedere o sentire cose immaginarie
- potrà non riconoscere parenti o amici
- potrà avere difficoltà ad utilizzare oggetti di uso quotidiano
- potrà non essere più capace di leggere o scrivere

NELLA FASE AVANZATA:

- l'eloquio diventerà limitato a poche parole e poi a pochi suoni
- compariranno incontinenza urinaria e fecale
- il cammino diventerà sempre più difficoltoso e poi impossibile fino all'allettamento
- scomparirà la capacità di sorridere
- dipendenza in tutte le necessità quotidiane

A COSA VANNO INCONTRO QUESTI MALATI IN FASE AVANZATA

I problemi nascono dalla difficoltà di alimentarsi, dalla doppia incontinenza (urinaria e fecale), dalle ripetute infezioni (urinarie e polmonari) e dalla impossibilità a muoversi autonomamente.

La deglutizione, ad esempio, diventa sempre più difficile e ciò crea rischi di soffocamento, poiché saliva e cibo possono arrivare nelle vie aeree, con conseguente tosse e difficoltà di respiro fino a causare vere forme di polmonite.

Vanno pertanto seguite attentamente le indicazioni del Medico, della Logopedista e della Dietista. Anche l'assunzione per bocca delle medicine andrà sostituita con somministrazioni orosolubili o in gocce, o intramuscolari e sottocutanee. I consigli dei medici curanti vi offriranno le strade da seguire.

La capacità di muoversi diventa sempre più compromessa, fino ad essere impossibile la deambulazione e anche lo stare in piedi. Il malato viene quindi mobilizzato in carrozzina.

La cute va così facilmente incontro ad arrossamenti e ulcerazioni: bisogna utilizzare presidi antidecubito (materassi, cuscini) e cercare di mobilizzare il malato evitando sfregamenti o trazioni forzate.

DECISIONI DA PRENDERE NELLO STADIO FINALE

La frase “non c'è più nulla da fare” ha il significato di “abbandonare” il malato, di condannarlo.

Oggi esiste la medicina palliativa, nata per i malati di cancro, che permette un passaggio sereno e lascia aperta la vicinanza psicologica tra malato e familiari.

ACCANIMENTO TERAPEUTICO

Il Codice di Deontologia Medica all'art. 16 recita: *“il Medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente, laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita”*.

Anche la SIAARTI (Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva) si esprime dichiarando *“Quando la prosecuzione dei trattamenti rappresenta una ostinata rincorsa verso risultati parziali senza un'utilità effettiva per la prognosi e la qualità della sopravvivenza del paziente, essa si configura come “trattamento inappropriato per eccesso” (comunemente definito come “accanimento terapeutico”)*”.

Perfino la Chiesa Cattolica, che indiscutibilmente ribadisce con forza la tutela della vita umana in ogni sua forma, si riferisce all'accanimento terapeutico nel Catechismo del 1992: *“L'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere*

legittima. In tal caso si ha la rinuncia all'“accanimento terapeutico”. Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire”.

Il pensiero del Card. Carlo Maria Martini: *“La crescente capacità terapeutica della medicina consente di protrarre la vita pure in condizioni un tempo impensabili. Senz'altro il progresso medico è assai positivo, ma nello stesso tempo le nuove tecnologie, che permettono interventi sempre più efficaci sul corpo umano, richiedono un supplemento di saggezza per non prolungare i trattamenti quando ormai non giovano più alla persona”... “Dobbiamo avere il diritto di rinunciare a terapie che liberamente scegliamo di valutare come sproporzionate, come la nutrizione artificiale”.*

Le più importanti società scientifiche ritengono la nutrizione artificiale una terapia e in una fase terminale ciò equivale ad accanimento terapeutico. Sospendere ogni nuovo intervento è fatto nel maggior interesse del paziente. Ci deve essere l'accordo dei familiari e il Medico lo scriverà nei documenti relativi al paziente.



CHE COSA FARE ?

Bisogna rivolgersi al proprio medico curante per iniziare un percorso diagnostico e di cura.

Il medico potrà proporre di eseguire un breve test indicativo di deficit cognitivo o analisi più specialistiche.

In particolare potrà inviare il paziente presso un Ambulatorio Specialistico dove saranno valutati:

- storia personale e clinica
- stato cognitivo
- capacità funzionale
- esami ematochimici (individua malattie concomitanti non cerebrali)
- test neuropsicologici
- esami strumentali (TAC, PET, RM, etc)

In questi Centri operano specialisti (geriatri, neurologi, etc) esperti nel fare diagnosi e prescrivere le terapie farmacologiche mirate al rallentamento della progressione della malattia ed alla gestione dei disturbi ad esso associati.

CDGD (CENTRI PER I DISTURBI COGNITIVI E LE DEMENZE)

Nel 2000, con l'entrata in uso dei farmaci anticolinesterasici per il trattamento dei sintomi cognitivi della Malattia di Alzheimer, nascevano in Italia le Unità Valutative Alzheimer (UVA).

Tali strutture sono state per numerosi anni il riferimento per i pazienti con disturbi cognitivi, soprattutto per la prescrizione dei farmaci per la memoria e il trattamento dei disturbi del comportamento.

All'inizio del 2015 è stato pubblicato il “Piano Nazionale Demenze” che, recepito poi nelle varie realtà locali, si pone tra gli obiettivi la riorganizzazione dei Servizi rivolti alle persone affette da disturbi cognitivi.

Le UVA vengono in quest'ottica riconvertite in Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) che passano da strutture a valenza prevalentemente prescrittiva a veri e propri centri di riferimento multiprofessionali per i malati e le loro famiglie.

I diversi medici specialisti (geriatri, neurologi, psichiatri) operano con altre figure professionali (neuropsicologi, psicologi clinici, infermieri, assistenti sociali) per una presa in carico il più possibile globale; inoltre, sta crescendo sempre più l'importanza di altri professionisti (il logopedista, il terapeuta occupazionale) nella gestione di specifiche problematiche inerenti alcune fasi della patologia.

Rimangono tra i compiti del CDCD la prescrizione dei farmaci per il controllo dei sintomi cognitivi (anticolinesterasici e memantina) e dei farmaci antipsicotici per i disturbi comportamentali.

L'invio del paziente al CDCD avviene tramite il Medico di Medicina Generale, primo intercettatore delle problematiche cliniche e sociofamiliari.

MODALITA' DI ACCESSO nell'ASLTO5:

Prenotazione presso le sedi CUP oppure telefonando al Call Center 840.000.400 (dal Lunedì al Venerdì dalle 8.00 alle 17.00).

Occorre essere muniti di impegnativa del Medico di Base con la richiesta di PRIMA VISITA PSICOGERIATRICA o NEUROGERIATRICA.

Una volta che il paziente è in carico al CDCD è solitamente il Centro stesso che programma gli interventi necessari, coinvolgendo anche le altre figure professionali, ed i successivi controlli del paziente.



IL PERCORSO TERAPEUTICO

ESISTE UNA CURA CONTRO L'ALZHEIMER?

NO, allo stato attuale non si guarisce, MA esistono terapie farmacologiche e non farmacologiche che RALLENTANO la progressione della malattia per mantenere attive le abilità residue. Possono MIGLIORARE LA QUALITA' DI VITA del malato e dei suoi familiari.

OBIETTIVI DEL TRATTAMENTO

OTTIMIZZARE LE FUNZIONI COGNITIVE	TERAPIE SPECIFICHE RIABILITAZIONE COGNITIVA
CONTROLLARE I SINTOMI COMPORTAMENTALI	TERAPIE FARMACOLOGICHE E NON FARMACOLOGICHE (ES: GIARDINO ALZHEIMER)
OTTIMIZZARE LO STATO FUNZIONALE	INTERVENTI SULL'AMBIENTE CHE STIMOLANO L'ATTIVITÀ FISICA E MENTALE UNA ADEGUATA NUTRIZIONE
PREVENIRE O TRATTARE LE COMPLICANZE	MEDICO DI FAMIGLIA MEDICO DEL CDCD
FAVORIRE L'ACQUISIZIONE DI INFORMAZIONI	RACCOLTA DI INFORMAZIONI RIGUARDANTI NATURA, EVOLUZIONE, PROGNOSI DELLA MALATTIA E POSSIBILITÀ DI INTERVENTO
FORNIRE SUPPORTI SOCIO-ASSISTENZIALI E CONSULENZE A PAZIENTI E FAMIGLIA	SERVIZI ASSISTENZIALI SUPPORTO ECONOMICO SUPPORTO PSICOLOGICO CONSULENZA LEGALE ED ETICA

TRATTAMENTO FARMACOLOGICO

Non conosciamo la causa di questa malattia, quindi non è ancora disponibile una terapia che la guarisca.

Esistono però alcuni farmaci che possono controllare, e in un buon numero di casi rallentare, la progressione dei sintomi sia cognitivi che comportamentali, prescrivibili dal Medico di Medicina Generale e dal Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) della propria ASL di residenza.

È importante ricordare che hanno numerosi effetti collaterali e quindi è pericoloso somministrarli autonomamente.

TERAPIE NON FARMACOLOGICHE

Esistono delle terapie non farmacologiche che consistono in tecniche utili a rallentare il declino cognitivo e funzionale, controllare i disturbi del comportamento e compensare le disabilità causate dalla malattia.

Trovano indicazione in ogni fase della malattia, affiancate all'eventuale trattamento farmacologico specifico.

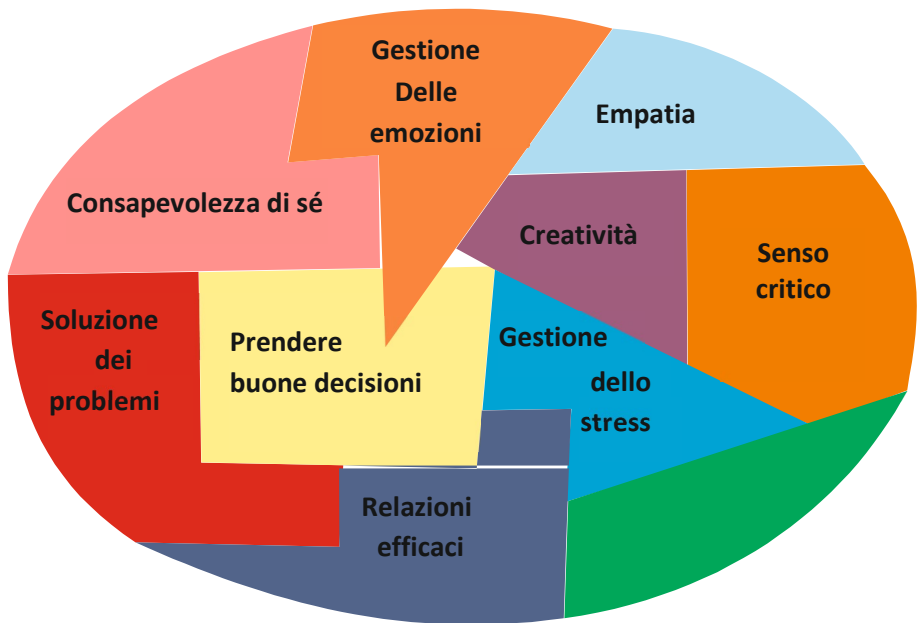
Il fine che guida questi tipi di intervento è il raggiungimento della migliore qualità di vita per il malato sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, compatibilmente con lo stadio della malattia in cui si trova. Allo stesso tempo, possono favorire sensibili diminuzioni del carico farmacologico che viene somministrato al paziente stesso con un minore rischio da parte del paziente di effetti collaterali.

Le strategie di intervento NON FARMACOLOGICO riguardano: il soggetto, il caregiver, l'ambiente, le tecniche, gli ausili.

- La “Riabilitazione”: nella persona con demenza è da intendersi non come recupero e rieducazione della funzione lesa, ma come riattivazione globale: interviene sui deficit cognitivi, comportamentali e funzionali con il

coinvolgimento attivo del malato e del caregiver per conservare le funzioni non ancora perse.

- La “Stimolazione cognitiva”: interventi mirati ad incrementare il benessere e l'autonomia dell'anziano affetto da demenza, con lo scopo di riattivare/stimolare le sue competenze residue e rallentare la perdita funzionale delle abilità cognitive. La stimolazione è eseguita da uno psicologo esperto nelle demenze e realizzata nelle “Palestre cognitive”.
- La “Terapia Occupazionale”: migliora la funzionalità nel quotidiano dei pazienti affetti da demenza lieve e moderata e riduce l'onere assistenziale per il caregiver. E' strutturata sul paziente e nel suo contesto di vita. L'obiettivo è di rendere le persone con demenza ed i loro caregivers capaci di aumentare il livello di qualità della vita.



Nel territorio dell'ASLTO5 sono attivi 5 Centri dedicati alla stimolazione cognitiva:

- **Localmente:** dedicato alla prevenzione primaria, oppure al lieve deterioramento cognitivo.
La frequenza è gratuita ed è gestita dall'Associazione AMA.
Poirino - via Roma 17 – 2° piano. Info 331 6339064.
- **Laboratorio della memoria:** dedicato alla prevenzione primaria oppure al lieve deterioramento cognitivo. La frequenza è a pagamento.
 - Chieri - Presso la Casa di Riposo Giovanni XXIII.
 - Moncalieri – presso la RSA LaTour
- **Punto Alzheimer:** un Centro dedicato al decadimento lieve-moderato.
La frequenza è a pagamento.
Carmagnola Via Cavalli 6, presso CISA 31
- **Socialmente in Palestra:** dedicato al decadimento moderato.
La frequenza è a pagamento.
Chieri, Via Palazzo di Città 18, a Casa Maggio presso RSA Orfanelle

Alle Palestre Cognitive si accede in modo autonomo o su consiglio dei Medici del CDCD oppure del Medico di Famiglia.



COSA È MEGLIO FARE

Di fronte alla difficoltà di relazione col paziente bisogna:

- adattarsi al cambiamento;
- lodare scelte positive, in particolare per quanto riguarda l'igiene e la cura di sé;
- conservare la dignità del malato: era una persona indipendente e capace;
- dare spazio ad azioni per lui ripetitive: cucinare, vestirsi, fare la barba, etc..;
- riconoscere le capacità residue, senza innervosirsi se qualcosa si è perso;
- proporre al malato di scegliere tra due sole alternative per volta, mostrandogliele (in modo da facilitare la comprensione della richiesta);
- tenere sempre toni di voce pacati ed esprimersi in modo rilassato;
- garantire o favorire ambienti confortevoli e sicuri.

SE IL MALATO NON RICORDA PIÙ GLI AMBIENTI, LE PERSONE

- rassicurare il malato , distraendolo dall'idea di non essere a casa sua, rinviando la discussione a più tardi. Nei casi in cui l'insistenza sia maggiore, accontentare la persona, andando fuori casa per poi tornarvi nuovamente;
- rassicurare il malato sul fatto che chi gli è di fronte è un caro amico o familiare

SE VEDE O SENTE COSE CHE IN REALTÀ NON ESISTONO

- evitare di prenderlo in giro: non è conveniente contraddirlo, perché per lui l'allucinazione è realtà: va quindi rassicurato e va portata l'attenzione su altre cose.

COSA È MEGLIO NON FARE

- arrabbiarsi col malato (es.: non vuole mangiare) od offendersi se non comprende (es.: lo si colpevolizza di cose non fatte);
- aggredirlo con la voce o rimproverarlo se combina guai;
- pretendere che capisca gli errori;
- maltrattarlo o denigrarlo se si verificano casi di incontinenza: non è un bambino e non impara nulla dal rimprovero.

Per il caregiver (chi assiste l'ammalato) è fondamentale conoscere le caratteristiche della malattia, ma anche sapere che il malato è soggetto ad alti e bassi. Si possono alternare giornate "positive" in cui il malato è collaborante, a giornate "negative" in cui il paziente è oppositivo o più agitato e difficile da gestire.

CONSIGLI PER L'ASSISTENTE FAMILIARE

Ricordarsi di sorvegliare il malato evitando di lasciarlo troppo solo, evidenziare a chi assiste che dovrà modificare i ritmi della propria vita privata.

La famiglia deve fornire indicazioni chiare e precise su come va assistito il malato di Alzheimer (alimentazione, medicine, igiene, abbigliamento, sonno, etc).

Deve inoltre fornire un recapito telefonico di un medico di riferimento, oltre i cellulari dei familiari.

Ricordare che per entrare in relazione col malato sono necessarie dolcezza, tatto e pazienza, senza però diventare succubi delle sue lamentele.

Il malato prova emozioni, anche quando è nella fase più avanzata della malattia! Cambia il modo con cui può manifestarle. L'emotività traspare attraverso il canale non verbale (gesti, comportamenti, mimica degli occhi, del viso, delle posture). E' molto utile quindi imparare a riconoscere significati ed emozioni dai gesti e comportamenti e sapersi relazionare.



COME POTER ESSERE D'AIUTO ?

DISTURBI COGNITIVI

ATTENZIONE

È un'importante funzione di filtro tra le migliaia di stimoli che bombardano i nostri sensi contemporaneamente.

Invecchiando diminuisce la durata dell'attenzione.	Evitare di creare confusione attorno a lui.
Il malato non riesce a svolgere più di un'azione alla volta e anche compiti apparentemente semplici possono risultare proibitivi.	Evitare di chiedere due prestazioni contemporaneamente. Valutare che il compito da affidargli non sia troppo complesso.

MEMORIA

È una funzione molto complessa che ci permette di conservare traccia degli eventi.

Un'informazione deve essere registrata, fissata, rievocata.	Stimolare quotidianamente l'orientamento temporale e spaziale.
Nell'anziano normalmente si ha un calo della memoria soprattutto dei ricordi recenti.	Stimolare la memoria procedurale, ossia tutto ciò che sa fare (autonomie quotidiane).
Nel malato si accentua l'amnesia e soprattutto c'è la difficoltà ad immagazzinare nuove informazioni.	Stimolare il ricordo autobiografico (es: raccontare la propria storia con foto, oggetti, etc).

LINGUAGGIO

È la capacità di usare un certo numero di segni condivisi da più persone, di selezionarli e organizzarli in maniera appropriata in modo da renderli messaggi comunicativi.

Il malato trova sempre più difficoltà nel tradurre il proprio pensiero in parole.	Suggerire al malato la parola.
L'ansia derivante dal trovare la parola giusta per chiudere la frase può indurre l'anziano al silenzio.	Rispondere comunque anche se la domanda è sempre la stessa.
Usa lunghe perifrasi non collegate tra loro e senza senso (il coso, la cosa...)	Tranquillizzare il malato attirando l'attenzione su qualcosa che gli piace.
Scompare le parole, restano le espressioni scurrili depositate nella memoria automatica l'ultima ad essere intaccata dalla malattia.	Utilizzare, nelle fasi avanzate, più frasi semplici che frasi complesse, più la comunicazione non verbale che quella verbale. Ignorare il linguaggio scurrile.

CONOSCENZA

Gli stimoli che giungono al cervello sia dall'esterno che dall'interno del nostro corpo vengono identificati, riconosciuti, integrati tra loro e memorizzati.

Il malato perde progressivamente la capacità di interpretare gli stimoli che provengono sia dal mondo esterno che da dentro di sé.	Non assumere atteggiamenti punitivi.
Mancato riconoscimento di oggetti di uso comune e loro utilizzo.	Rimuovere dall'ambiente quegli oggetti non riconosciuti, che possono essere pericolosi o fonti d'ansia.
Mancata distinzione tra sostanze commestibili e non.	Togliere le sostanze tossiche.
Difficoltà a percepire e valutare la profondità ambientale.	Togliere o coprire gli specchi.
Difficoltà a riconoscere il proprio congiunto/familiare.	Se non riconosce il congiunto è più utile rinunciare in quel momento che ricondurre l'ammalato alla ragione.
Difficoltà a localizzare e interpretare gli stimoli dolorosi.	Condividere con altri la difficoltà di assistere il malato.

Molte sequenze gestuali vengono compiute automaticamente, cioè con un basso livello di attenzione:

Il malato non ricordando più le giuste sequenze dei gesti, può non essere in grado, ad esempio, di usare un coltello o avere difficoltà a vestirsi.	Sostituirsì a lui il più tardi possibile.
Esecuzione scorretta di una sequenza gestuale complessa.	Incoraggiarlo.
Difficoltà a eseguire gesti semplici su imitazione di altri.	Scomporre gesti complessi in gesti semplici.
Difficoltà a copiare un disegno.	Porre il malato in condizioni ambientali facilitanti.
Mantiene a lungo i gesti automatizzati.	Disporre i vestiti nella sequenza in cui verranno indossati. Adattare la casa alle capacità funzionali residue. Sfruttare gli automatismi residui.

GIUDIZIO CRITICO

Saper identificare le situazioni e valutarne il significato è una importante capacità che ci permette di rapportarci correttamente con l'ambiente esterno.

Il malato perde la capacità di adeguare il proprio comportamento al contesto e di confrontare tra loro due o più oggetti.	All'inizio può essere utile correggere con tatto il malato.
Per esempio usa un tono elevato di voce quando le convenzioni sociali richiedono di parlare sottovoce, non sa valutare se un oggetto è più grande o più piccolo di un altro, oppure non sa dire se la banana è un frutto o una verdura.	Nelle fasi successive è indispensabile alzare il livello di tolleranza per i suoi errori e non porlo in situazioni che richiedono stime cognitive che non è più in grado di fare.

DEPRESSIONE

Fare in modo che il malato abbia qualcosa di interessante da fare ogni giorno, per esempio passeggiare, ascoltare musica, giocare a carte, lavorare in giardino.

Semplici attività ripetitive come spolverare, lavare i piatti, strappare l'erba in giardino, possono giovare, anche se il lavoro svolto deve poi essere rifatto.

Anche attività ripetitive e afinalistiche, come sbrogliare e rifare una matassa, pulire ripetutamente un tavolo, cullare una bambola, possono rivelarsi utili, in particolare nei pazienti più compromessi.

ANSIA

Rassicurare il malato che non c'è nulla da temere, che può prendersi tutto il tempo necessario.

Lasciargli scritte le istruzioni su cosa fare nelle varie circostanze.

Fare in modo che non si senta mai "sotto esame."

Scrivergli su un biglietto a che ora si è usciti di casa e a che ora si pensa di rientrare.

DELIRI ED ALLUCINAZIONI

Mostrare disponibilità a prendere in considerazione le affermazioni del malato: per lui la realtà è quella che afferma di vedere.

Negarla spesso ottiene il solo scopo di aumentare la sua agitazione e di far ritenere l'interlocutore un "nemico".

Quando la persona è spaventata, tentare di rassicurarla: una voce calma o il contatto di una mano possono servire a tale fine. Ricordarsi che talvolta il paziente può interpretare come un'aggressione qualunque contatto fisico.

Dare al malato, senza insistere troppo, la corretta interpretazione di un'allucinazione che lo fa agitare.

Cercare di distrarre il malato attirando la sua attenzione su un oggetto reale che si trova nella stanza, offrirgli una bevanda o proporgli una passeggiata.

Se il malato fa accuse personali, non dargli peso.

Far controllare periodicamente, per quanto possibile, la vista e gli occhiali del malato, il suo udito o il funzionamento dell'apparecchio acustico.

Cambiare il meno possibile l'ambiente circostante.

Aumentare l'illuminazione dell'ambiente al calare del sole: le ombre possono infatti favorire un'interpretazione errata della realtà, in particolare nelle ore serali, in cui spesso il paziente è più confuso.

In caso di necessità, coprire gli specchi e le superfici riflettenti.

AGGRESSIVITÀ

I comportamenti aggressivi possono essere sia verbali che fisici e in genere sono rivolti verso chi lo cura. I comportamenti aggressivi rivolti verso sé non sono mai frutto di intenzionalità ma di errata valutazione, disorientamento, amnesia ecc.

Anche i comportamenti aggressivi nei confronti di altre persone solo raramente sono intenzionali. In genere l'aggressività del malato è scatenata da una errata percezione della realtà, che può essere peggiorata da un approccio sbagliato da parte di chi lo cura (voce troppo alta, gesti bruschi, espressione adirata).

Rimanere calmi e non mostrare paura o allarme.

Non cercare di ragionare con un malato che non ha più l'abilità di pensare in modo logico: potrebbe irritarsi ancora di più.

Parlare al malato lentamente e chiaramente, con tono di voce basso, con frasi brevi e semplici, eventualmente ripetute. Aiutare la comprensione con messaggi non verbali.

Avvicinarsi al malato lentamente e "dal davanti"; altri approcci potrebbero spaventarlo.

Non esprimere la propria rabbia, impazienza o delusione davanti al malato: potrebbe aumentare la sua agitazione.

Non rispondere ad una violenza con un'altra violenza.

Deviare l'attenzione del paziente verso un'attività tranquillizzante.

Concedere al paziente uno spazio più ampio.

Cercare di capire cosa ha scatenato l'agitazione del paziente per prevenirla.

Valutare la presenza di fattori scatenanti fisici: stipsi, episodi infettivi, dolore...

Fare intervenire un altro membro della famiglia, o una persona nota al malato, un amico o un vicino di casa.

INAPPROPRIATI COMPORTAMENTI SESSUALI

È utile mantenere un comportamento e un tono di voce calmo e pacato e tentare di distrarlo con attività, cibi o bevande che gli risultino gradite.

Atteggiamenti aggressivi o di riprovazione, per il malato incomprensibili, oltre a non ottenere i risultati sperati, potrebbero indurre il paziente ad un atteggiamento di chiusura e difesa.

VAGABONDAGGIO

Il “camminare” può diventare un problema, più per eccesso di questa attività che per difetto.

Spesso si presenta un incremento patologico del cammino: il malato può camminare per ore e ore, ininterrottamente, in modo compulsivo, quasi fosse alla ricerca di qualcosa che non trova mai.

Solo nelle ultime fasi della malattia il malato ha difficoltà nel camminare, sino a ridursi all’immobilità.

La deambulazione afinalistica continua è un disturbo del comportamento molto difficile da modificare, spesso resistente anche all’uso dei farmaci; importanti sono il controllo da parte del personale e dei familiari e l’utilizzo di sistemi di vigilanza (videocamere, gps) e la creazione di percorsi protetti.

DISTURBI DEL SONNO

Scoraggiare i sonnellini durante il giorno o, almeno, renderli brevi.

Far fare al paziente delle lunghe passeggiate.

Usare caffè decaffeinato, thè deteinato.

Evitare di far fare al paziente, nel tardo pomeriggio o in serata, attività che possano agitarlo.

Provvedere ad un'adeguata illuminazione; lasciare una piccola lampada accesa nella camera da letto e nel bagno.

Mettere, per quanto possibile, il paziente a proprio agio al momento di andare a letto.

Evitare discussioni in presenza del paziente.

ABBIGLIAMENTO

Far sì che il paziente conservi dignità e appropriatezza anche nell'abbigliamento è un obiettivo che si deve raggiungere e che contribuisce alla conservazione dell'autostima del malato.

È buona norma cercare di semplificare l'attività stessa ricordando che non deve essere messa fretta e che sostituirsi al malato non è un aiuto ma una sottrazione di autonomia.

Alcuni accorgimenti: eliminare bottoni, stringhe, cinture, chiusure lampo; prediligere invece il velcro, gli elastici in vita, l'abbigliamento reversibile (cioè che il davanti possa essere indossato come dietro), le calze o i calzini a tubo.

È bene anche che il malato non sia costretto a scegliere fra molte opzioni, ma abbia a disposizione solo ed esclusivamente i capi di stagione oppure (in una fase successiva) solo quelli che dovrà indossare.

ALIMENTAZIONE

L'alimentazione può modificarsi per una serie di fattori. Oltre ai disturbi cognitivi esistono altri fattori che contribuiscono a provocare questi problemi alimentari: alterazioni del gusto, dell'olfatto, dei centri della fame e della sazietà, ecc.

È meglio che il pasto si svolga in un ambiente tranquillo e che al malato venga dato tutto il tempo di cui ha bisogno e la possibilità di mangiare liberamente, senza la paura di sporcare, rovesciare o rompere: quindi sarà più pratico usare tovaglie di plastica, grembiuli, posate con manici grossi e sufficientemente pesanti, scodelle al posto dei piatti fondi, o piatti con bordi rialzati, bicchieri di plastica dura, tazze con beccuccio...

Inoltre, è consigliabile presentare al malato un cibo alla volta, magari già tagliato in pezzi adeguati, con la posata opportuna, in modo tale che l'alimentarsi non divenga un momento d'ansia e di scelte non possibili.

Da subito è compito del caregiver fare attenzione alla sicurezza: se il malato ha la dentiera, controllarne lo stato e la funzionalità; accertarsi della temperatura dei cibi e della loro consistenza e che la deglutizione avvenga in modo consono, senza pericoli di soffocamento.

Nel caso di bulimia si dovrà tagliare il cibo in piccoli pezzi, presentare al paziente il pasto non tutto in una volta, ma in singoli piatti in tempi successivi, nascondere il cibo e comunque non lasciare a disposizione cibo o altro che possa essere scambiato per cibo ma provvedere a "spuntini" non dannosi.

Attenzione all'idratazione ed alla disfagia (problemi di deglutizione, che compaiono nelle fasi più avanzate)!!! La quantità di liquidi minima necessaria ogni giorno è di circa 1,5 litri.

Informare sempre il malato di quale pasto si appresta a consumare (colazione, pranzo, merenda, cena...) in modo da aumentare il suo contatto con la realtà.

COMUNICAZIONE

Esistono sistemi di comunicazione: gli sguardi, i gesti, le espressioni che sono in grado di sostituire la comunicazione verbale.

Migliorando la comunicazione si ottengono molti risultati: si toglie il malato dal drammatico stato di isolamento in cui si trova; si riduce il senso di frustrazione che colpisce il caregiver quando non riesce a "capire o farsi capire". Il suggerimento è quello di "controllare" i canali attraverso i quali passano i messaggi non verbali e usarli positivamente: la postura del corpo e i gesti, l'espressione del viso e il tono della voce, il tatto, devono essere usati per comunicare con il malato quando le parole non servono più.

Non esprimere fretta o irritazione ma comunicare calma, distensione e tenerezza, usare molto i gesti e il tatto (una carezza è rassicurante e infonde

fiducia). Non eccedere però nell'avvicinamento fisico e rispettare gli spazi dell'individuo.

PROBLEMI RELATIVI ALL'IGIENE

- Il malato non ne sente il bisogno
- Il malato non è in grado di provvedervi
- Il malato vive il disagio di essere lavato da altri

Serve essere convincenti, decisi e gentili: deve diventare un'abitudine.

VACANZE

Se era abituale andare in vacanza, non perdere tale abitudine: fa bene al malato ed al caregiver. I tempi di trasferimento devono però non superare l'ora - l'ora e mezza offrendo al malato attenzioni e affettuoso appoggio fisico.

Accompagnare sempre il malato (munirlo di braccialetto di riconoscimento).

RICOVERI OSPEDALIERI

Possono creare o peggiorare confusione mentale e agitazione psico-motoria nel malato. Serve la presenza costante di una persona di cui il malato abbia fiducia.

Lo psicologo può aiutare i familiari di chi è affetto da Alzheimer a comprendere le emozioni, i vissuti, le difficoltà e i bisogni.

Non c'è mai un modo giusto o sbagliato di affrontare le difficoltà associate alla demenza.

I corsi di formazione sulla malattia, i colloqui con psicologi o medici ed i libri sulla malattia possono aiutare i familiari ad affrontare e gestire le preoccupazioni e le ansie dell'assistenza.

I sintomi cognitivi e comportamentali della demenza sono ben noti, ma si manifestano in modi differenti da persona a persona.

La malattia interagisce con la personalità di base del malato, così come con l'ambiente nel quale quotidianamente vive.

Sono molte le possibili domande:

- sia su aspetti pratici...
 - o Come gestire la quotidianità attuale?
 - o Come ridistribuire ruoli o funzioni all'interno della famiglia?
 - o Come monitorare l'evolvere della malattia e le necessità emergenti?
 - o Come organizzare? Come organizzarsi?
- sia sul piano degli affetti, delle emozioni, dei sentimenti:
 - o Come sta? Cosa pensa? Cosa prova? Ne vorrà parlare?

- o Sono pronto a parlarne? Come sto? Cosa provo? Cosa penso? Cosa temo?
- o Quali desideri, sogni, progetti sono ancora possibili? A quali dire “addio”?
- o Come sarà? Come starò? Come starà? Come faremo? Ce la faremo?

Sono richiesti nuovi equilibri in funzione di:

- Ruoli e responsabilità all’interno della famiglia
- Ruoli e responsabilità nell’interazione con l’esterno
- Aspettative reciproche, esplicite ed implicite

Sono richiesti adattamenti a nuove situazioni familiari e personali, razionali ed emotive. Alcune domande sono:

- Come vivere il tempo a disposizione?
- Come vivere le difficoltà che si affacciano sul proprio cammino?
- Come prepararsi alle prossime difficoltà?
- Come vivere gli affetti ora? Come li si potrà vivere dopo?
- Come vivere il dolore? La rabbia? La paura? Come separarsi?
- Come vivere la vita che ancora è offerta?
- Come condividere un percorso di vita ancora comune?

Rivolgersi allo psicologo può essere di aiuto per:

- Ricevere ascolto
- Dare senso a quanto accade
- Comprendere le esigenze personali e familiari e comprendere, riconoscere le risorse a disposizione
- Individuare possibili modalità non farmacologiche di assistenza, di accompagnamento, di sostegno psicologico
- Collaborare per la riabilitazione della memoria
- Avviare alla terapia di orientamento della realtà (ROT)

Ognuno vive una storia unica, ma può pensarsi sulla barca con altri...

La disabilità prodotta da questa malattia dà diritto al riconoscimento dell'invalidità e quindi alle forme di sostegno previste per le situazioni di handicap grave, quali:

- permesso sosta auto per invalidi;
- IVA ridotta per acquisto vetture ed esenzione bollo auto;
- riduzione orario lavoro e assegnazione della sede di lavoro più vicina per il familiare che assiste il malato;
- pensione invalidità civile;
- indennità di accompagnamento;
- presidi ortopedici ed ausilii vari.

SPORTELLO SOCIALE – Porta unica di accesso per i cittadini

Allo Sportello Sociale sono presenti due operatori: uno del Comune e uno del Consorzio dei Servizi Socio Assistenziali, appositamente formati, in grado di fornire le attività di prima accoglienza, ascolto, orientamento e prima consulenza ai cittadini sui servizi socio-assistenziali e socio-sanitari e sulle opportunità offerte dal sistema di welfare.

Gli Sportelli Sociali presenti nei Territori della Regione Piemonte ed i Patronati sono a disposizione per seguire le pratiche necessarie utilizzando la rete dei servizi.

PERCORSO PER OTTENERE UN PROGETTO ASSISTENZIALE DOMICILIARE O DI RESIDENZIALITA'

(DA DGR 25 GIUGNO 2013 N. 14-5999)

- 1. ACCESSO:** La persona interessata ad un intervento di sostegno, domiciliarità o residenzialità, deve rivolgersi al Medico DI Medicina Generale (MMG), il quale ha il compito di valutare, sulla base della conoscenza del quadro clinico assistenziale e socio familiare dell'assistito, se sussistono concrete necessità per le quali si possa richiedere una valutazione socio-sanitaria di non autosufficienza.

In caso positivo il MMG deve inviare l'Utente nelle sedi preposte per attivare il percorso dell'U.V.G. (Unità Valutativa Geriatrica) munito di impegnativa regionale e della scheda informativa sanitaria.

- 2. PRESA IN CARICO:** l'U.V.G. effettua la valutazione socio-sanitaria dell'anziano dopo la consegna, da parte dei familiari, della documentazione richiesta.

Sulla base delle valutazioni, sociale e sanitaria, viene attribuito all'anziano un punteggio di valutazione geriatrica espresso in 28esimi (14 punteggio massimo della valutazione sanitaria + 14 punteggio massimo della valutazione sociale).

- 3. RISPOSTA PROGETTUALE:** deve avere come obiettivo prioritario il mantenimento dell'anziano al proprio domicilio. Se non è attuabile un progetto domiciliare è possibile considerare un progetto di residenzialità definitivo a seguito di valutazione dell'U.V.G. con punteggio pari o superiore a 19.

L'UVG definisce e condivide il progetto assistenziale più idoneo con l'anziano e con la sua famiglia tra:

- Supporto e Assistenza domiciliare.
- Semiresidenzialità: frequenza del Centro Diurno Alzheimer.

- Residenzialità temporanea (ricoveri di sollievo presso RSA o NAT Nuclei Alzheimer Temporanei)
- Residenzialità definitiva presso una Residenza Sanitaria Assistenziale accreditata con l'ASL.

Per i Progetti di Residenzialità l'U.V.G., sulla base dei bisogni assistenziali emersi in sede di valutazione, assegna un grado di priorità tra "Urgente", "Non urgente" e "Differibile".

A tal fine vengono definiti i seguenti criteri per individuare il grado di priorità:

CASI URGENTI:

- Valutazione complessiva dell'U.V.G. con punteggio pari o superiore a 24.
- L'U.V.G. potrà comunque assegnare un grado di priorità "urgente" anche a casi con punteggio inferiore a 24 qualora sussistano:
 - Alta complessità assistenziale sanitaria e sociale;
 - Alta complessità sanitaria.

CASI NON URGENTI

- Significativi problemi sanitari con moderati bisogni assistenziali;
- Gravissimo disagio sociale e/o socio-economico, ivi compresi gli anziani non autosufficienti già valutati dall'U.V.G. e inseriti in struttura autonomamente.

CASI DIFFERIBILI

- Parziale perdita di autonomia nella gestione delle attività della vita quotidiana con presenza di supporto parentale e/o amicale.

L'U.V.G. prenderà in carico solo gli Utenti, che in seguito alla valutazione sanitaria, otterranno un punteggio ≥ 5 .

II CONVENZIONAMENTO

L'ASL, sulla base della priorità acquisita nella lista di attesa, comunica periodicamente ai primi in graduatoria, con lettera raccomandata, la possibilità di essere inserito in una struttura accreditata convenzionata. In tal caso il paziente usufruirà del contributo della quota sanitaria, così da corrispondere solo i costi alberghieri della retta.

La famiglia deve, entro 15 gg, comunicare all'Ufficio competente l'accettazione del convenzionamento e la struttura prescelta tra quelle accreditate.

Qualora il paziente inserito in lista d'attesa per il convenzionamento presenti un peggioramento delle condizioni sociali e/o di salute, potrà richiedere una rivalutazione UVG che consenta un adeguamento del punteggio sociale e/o sanitario.

La RESIDENZIALITÀ:

- Ricoveri in RSA in base alla Delibera Giunta Regionale (DGR) 45/2012 della Regione, qualora emerga la necessità di dover inserire il malato in una struttura in modo definitivo.
- Ricoveri presso il Centro Diurno Alzheimer: prevede un soggiorno diurno in appositi Centri e il rientro a casa per la notte. L'assistenza notturna al domicilio è assicurata da un familiare, un parente o una badante.
- Integrazione della retta presso la struttura residenziale solo in presenza di convenzione: consiste in un contributo a favore di anziani dichiarati non autosufficienti (regime convenzionato), con reddito personale non sufficiente a coprire per intero il costo della retta. I requisiti dovranno essere valutati dal servizio sociale, in base ad un regolamento specifico del Consorzio.

La DOMICILIARITA'

Le prestazioni che possono essere erogate da questo servizio sono:

- Interventi OSS: l'assistenza domiciliare è un aiuto svolto da personale qualificato al domicilio delle persone, attraverso prestazioni di natura socio-assistenziale, consistono in aiuti che favoriscono l'autosufficienza nella vita quotidiana, quali ad es. interventi igienico-sanitari di semplice attuazione, socializzazione, aiuto nel mantenimento della cura della persona e della casa.
- Assegno al familiare: consiste nel contributo economico a favore delle famiglie e/o delle persone che si incaricano personalmente dell'assistenza di un anziano non autosufficiente al proprio domicilio.
- Assegno di cura: si tratta un contributo economico fornito agli anziani (o ai loro familiari) per finanziarne l'assistenza (contributo al pagamento di assistenti familiari assunte in regola)-(vedi DGR 39/2009).
- Affidamento: si basa sulla disponibilità volontaria da parte di persone che si recano di solito due o tre volte alla settimana per due o tre ore al domicilio dell'anziano per supportarlo nella vita quotidiana.
- Ricovero di sollievo: si tratta di ricoveri temporanei in forma convenzionata presso RSA di anziani non autosufficienti offerti alle famiglie che stanno assistendo il proprio congiunto al domicilio.

C.D.A. - CENTRO DIURNO ALZHEIMER

C.D.A.I.- CENTRO DIURNO ALZHEIMER INTEGRATO

DESTINATARI:

Anziani affetti da Disturbo Neurocognitivo Maggiore di grado moderato/severo.

FINALITA':

Il C.D.A. offre alle famiglie un sostegno nel gravoso onere assistenziale. Favorisce la permanenza al domicilio, controllando le problematiche comportamentali di recente insorgenza o in fase di aggravamento. Mira a mantenere le capacità residue ed il recupero dell'orientamento attraverso la riabilitazione fisica e psichica. Viene garantito un supporto alla famiglia, anche attraverso gruppi di mutuo-auto-aiuto.

Obiettivo del Centro è il miglioramento della qualità della vita dell'utente e dei suoi familiari, con la conseguente riduzione del ricorso all'istituzionalizzazione o, almeno, un suo allontanamento nel tempo. La frequenza del Centro mira ad individuare interventi terapeutici, anche per quanto concerne la presenza di altre eventuali patologie concomitanti e migliorare il quadro sintomatologico funzionale, psicologico e comportamentale. Il Centro è punto di riferimento anche per i familiari e/o altre persone di riferimento degli utenti. A tal fine il personale promuove nei confronti dei congiunti o altra persona di riferimento interventi tesi al raggiungimento dei seguenti obiettivi: riduzione dello stress, promozione del benessere psichico, mantenimento della salute fisica, miglioramento delle relazioni sociali, acquisizione di conoscenze sulla malattia e di capacità di gestire il paziente, miglioramento della relazione con il familiare o altra persona di riferimento.

ORARIO: dalle 8,30 alle 16,30, dal lunedì al venerdì, esclusi i festivi.

**IL CENTRO DIURNO DI CHIERI,
GRAZIE AL CONTRIBUTO DELL'ASSOCIAZIONE AMA,
E' APERTO ANCHE NELLA GIORNATA DEL SABATO.**

Il Centro offre una pluralità di prestazioni:

- sanitarie: geriatriche, infermieristiche, riabilitative;
- psicologiche, rivolte agli ospiti, al personale ed ai familiari;
- socio-assistenziali: assistenza diretta alla persona nelle attività di vita quotidiana, animazione, socializzazione, igiene personale;
- alberghiere: ristorazione (colazione, pranzo, merenda).

Vengono predisposti programmi di recupero funzionale, unitamente al controllo delle problematiche comportamentali di recente insorgenza o aggravamento. Viene prestata particolare cura nel nursing orientato al mantenimento delle capacità residue, per il recupero dell'orientamento spazio-temporale e nella riabilitazione attraverso la terapia occupazionale.

Nell'ambito dell'attività di animazione si svolgono, inoltre, laboratori di ballo, di ascolto musica, di espressività artistica, di lettura collettiva e guidata, di memoria pratica e visiva, di motricità e di passeggiate.

PERSONALE: prestano servizio presso il Centro le seguenti figure professionali: Medico Geriatra, Infermiera professionale, Operatori socio assistenziali, Psicologa, Fisioterapista, Terapista occupazionale, Animatrice e Volontari specificamente formati .

COSTI IN CONVENZIONE: da 1-10-2013 il costo della retta a carico dell'ospite in forma convenzionata con l'ASL, è per il 70% a carico del Servizio Sanitario e per il 30% a carico del malato.

SEDI DEI CENTRI DIURNI DELL'ASLTO5:

Casa di Riposo Orfanelle

CHIERI, Via Tana 5 - Tel 011/947.23.77

Residenza "La Tour"

MONCALIERI, Strada Revigliasco 7 - Tel 011/66.88.521

N.A.T. NUCLEI ALZHEIMER TEMPORANEI

DESTINATARI:

Anziani affetti da demenza di grado moderato-severo con gravi disturbi comportamentali o severi sintomi psichici, che possono trarre vantaggio da un intervento terapeutico psico-riabilitativo intensivo, sulla base di un progetto individuale predisposto dall'Unità Valutativa Geriatrica (U.V.G) provenienti da altri Nuclei di residenze socio-assistenziali, dai Centri Diurni Alzheimer dal proprio domicilio, dall'ospedale.

FINALITA':

il ricovero presso il NAT mira alla riduzione ed al controllo disturbi comportamentali oltre che :

- sostegno alle condizioni generali (in particolare nutrizionali);
- monitoraggio terapie psicofarmacologiche;
- riduzione e/o abolizione della contenzione fisica;
- tutela dell'incolumità del paziente;
- attivazione/riabilitazione applicata all'area cognitiva, all'area del comportamento e all'area dell'abilità funzionali con tecniche di comprovata efficacia.

Per i familiari degli ospiti devono essere previste attività di sostegno quali colloqui psicologici individuali, gruppi di auto-mutuo-aiuto e formazione, al fine di facilitare la gestione del paziente anche per un eventuale rientro al domicilio.

DURATA RICOVERO:

il N.A.T. è destinato a pazienti affetti da demenza con importante compromissione delle condizioni psico-fisiche e con gravi disturbi comportamentali. La permanenza nel nucleo ha carattere di temporaneità.

L'U.V.G. deve verificare periodicamente, in base al Progetto di intervento individualizzato, se sussiste la necessità della permanenza del soggetto ricoverato, o se ne sia attuabile la dimissione od il trasferimento in residenza socio-sanitaria o al domicilio.

COSTI: dal 1-10-2013 il costo della retta alberghiera a carico dell'ospite in forma convenzionata con l'ASL è per il 70% a carico del Servizio Sanitario e per il 30% a carico del malato.

SEDI DEI N.A.T. DI ASLT05:

Soggiorno San Giuseppe - CASTELNUOVO DON BOSCO

Via A. Moro 2 - Tel 011/987.64.68

Residenza Il Giglio - ALBUGNANO , Via Colombaro 47 - Tel 011/66.88.521

Residenza "La Tour" – MONCALIERI, Str.da Revigliasco 7 - Tel 011/66.88.521

ANNI AZZURRI – Carmagnola, Via Bornaresio 22 – Tel. 011 9722540



RICOVERI DI SOLLIEVO

Si tratta di ricoveri temporanei di pazienti ultrasessantacinquenni non autosufficienti offerti alle famiglie che stanno assistendo il proprio congiunto al loro domicilio, per offrire un sostegno ed un sollievo al caregiver.

Si attivano tramite il percorso U.V.G. Sono concessi per un periodo massimo di 30 giorni nell'arco dell'anno.

La richiesta della prestazione viene sottoposta all'esame dell'U.V.G. che, se accolta favorevolmente, inoltra la scheda con il punteggio al Distretto Sanitario. Quest'ultimo cura sia l'inserimento e l'aggiornamento della lista che i contatti con le famiglie. Il ricovero viene concordato con le famiglie, secondo le necessità.

RICOVERI DEFINITIVI IN RESIDENZA SANITARIA ASSISTENZIALE

Case di riposo accreditate che assistono anziani non autosufficienti che necessitano un grado medio o elevato di assistenza tutelare, infermieristica e riabilitativa.

COSTI: dal 1-10-2013 il costo della retta a carico dell'ospite, in forma convenzionata con l'ASL, è suddivisa in 6 fasce (bassa / medio-bassa / media/ medio-alta /alta / alta intensità incrementata): la quota in convenzione è corrisposta per il 50% dal Servizio Sanitario e per il 50% dal malato.



INVALIDITÀ , INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO E PERMESSI LEGGE 104/92.

La domanda per l'accertamento dell'invalidità e per la concessione dei relativi benefici - tra cui, ove ricorrano i presupposti, l'indennità di accompagnamento - va richiesta in via telematica all'INPS dal soggetto o, in subordine, da Patronato unitamente ad un certificato medico redatto dal Medico di Famiglia sullo stesso portale dell'INPS.

La certificazione medica deve comprovare la minorazione o menomazione, con diagnosi chiara e precisa e con l'espressa attestazione, per l'ottenimento dell'indennità di accompagnamento, che il richiedente è "persona impossibilitata a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore" oppure che è "persona che necessita di assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita". La ricevuta emessa da INPS (o "attestato di trasmissione") permette di disporre dell'appuntamento per la visita che sarà effettuata da S.C. Medicina Legale dell'ASL di appartenenza.

L'indennità di accompagnamento, prevista dalla legge 11.2.1980, n. 18, è la provvidenza economica riconosciuta dallo Stato a favore dei cittadini la cui situazione di invalidità, per minorazioni o menomazioni, fisiche o psichiche, sia tale per cui necessitino di un'assistenza continua; in particolare, perché non sono in grado di deambulare senza l'assistenza continua di una persona oppure perché non sono in grado di compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita.

Tale provvidenza ha la natura giuridica di contributo forfettario per il rimborso delle spese conseguenti al fatto oggettivo della situazione di invalidità e non è pertanto assimilabile ad alcuna forma di reddito; conseguentemente è esente da imposte.

Essa è a totale carico dello Stato ed è dovuta per il solo titolo della minorazione, indipendentemente dal reddito del beneficiario o del suo nucleo familiare.

L'indennità è corrisposta anche se l'anziano è ospitato in struttura residenziale sia in regime privato che convenzionato.

Non viene corrisposta per i periodi in cui l'anziano è ricoverato in ospedale o in strutture sanitarie e di lungodegenza a titolo gratuito.

Successivamente al riconoscimento dell'assegno di accompagnamento, entro il 31 marzo di ogni anno deve essere trasmessa all'INPS attraverso un CAF una dichiarazione di responsabilità, ai sensi della legge 4 gennaio 1968, n. 15 e DPR 445/2000, in merito alla sussistenza o meno di ricovero a titolo gratuito.

La domanda di accertamento dell'invalidità può prevedere anche la richiesta dell'accertamento dello stato di handicap (legge 104/1992) che permette ai familiari di usufruire di permessi per assistere un familiare o affine entro il 2° grado.

Il lavoratore o la lavoratrice che assistono un familiare o affine entro il 2° grado (ivi compreso il coniuge) hanno diritto ad un permesso di 3 giorni al mese; il permesso è retribuito ed utile ai fini del trattamento pensionistico; può essere frazionato in permessi orari. Non è richiesta la convivenza con il familiare disabile.

Inoltre:

- la presenza di altri familiari non lavoratori nel nucleo del disabile non è ostativa al diritto della lavoratrice o del lavoratore richiedente i permessi mensili retribuiti;
- la persona disabile, o il suo tutore legale o il suo amministratore di sostegno, ha la possibilità di scegliere chi, all'interno della propria famiglia, debba prestargli assistenza fruendo dei permessi;
- la presenza di assistenti familiari non é ostativa al diritto ai permessi retribuiti;

- il diritto ai permessi è riconosciuto anche a chi risiede in luoghi distanti da quello in cui risiede la persona disabile (oltre 150 km); in questo caso il lavoratore deve però attestare con un titolo di viaggio o altra documentazione idonea il raggiungimento del luogo di residenza dell'assistito.

Va specificato che in alcuni particolari casi é possibile usufruire dei permessi per assistere un parente o affine entro il 3° grado se i genitori o il coniuge del disabile hanno compiuto i 65 anni oppure sono affetti da patologie invalidanti oppure sono deceduti oppure sono mancanti.

Le recenti norme introducono anche la regola che stabilisce la non possibilità di riconoscere i permessi a più di un lavoratore per assistere la stessa persona disabile (referente unico).

Tuttavia lo stesso lavoratore può prestare assistenza a più familiari disabili a condizione che si tratti del coniuge o di un parente/affine entro il 1° grado (figli, genitori).

Anche in questo caso vi é una deroga, e quindi la possibilità di assistere più familiari disabili entro il 2° grado nel caso in cui i genitori o il coniuge della persona disabile hanno compiuto i 65 anni oppure sono affetti da patologie invalidanti, oppure sono deceduti oppure sono mancanti.

DETRAZIONE (19%):

- spese sostenute per addetti all'assistenza personale regolarmente assunti con tale qualifica: fino ad un max di Euro 2100,00;
- spese sanitarie del TRASPORTO IN AMBULANZA per i portatori di Handicap con le connotazioni di gravità;
- acquisto sussidi tecnico-informatici per portatori di Handicap con connotazioni di gravità (PC, FAX, MODEM ecc.....);
- acquisto autovettura per il trasporto di soggetti riconosciuti ai sensi della L.104/92 art.3 comma 3 fino ad un max di Euro 18.000,00. Inoltre si ha diritto all'Iva agevolata al 4%, non si paga il bollo, si ha diritto alla riduzione dell'assicurazione.

CONTRIBUTO DEL 20%:

- per l'adattamento dell'auto,
- agevolazioni sulla mobilità e trasporti tram, autobus e treni regionali e interregionali colleganti il Piemonte con Liguria e Lombardia (tessera gialla),
- contributo a fondo perduto per l'eliminazione della barriere architettoniche, etc : la Regione Piemonte (settore URP num. Verde 800.333.444) offre l'assistenza necessaria ai contribuenti disabili.

DEDUZIONE (anziché detrazione al 19%) delle spese mediche sostenute, di qualsiasi natura anche non specificatamente collegate alla patologia

La malattia di Alzheimer comporta inevitabilmente un decadimento di natura fisica e psichica che inizialmente rende difficoltoso per il malato svolgere le normali attività quotidiane ed operazioni di carattere finanziario e giuridico indispensabili, ma in tempi successivi fatalmente comportano l'impossibilità, per mancanza di autonomia fisica o di capacità psichica, di compiere qualsivoglia attività con rilevanza esterna.

Il malato viene così a trovarsi nel cosiddetto stato di incapacità di intendere e/o di volere.

La capacità di intendere è l'idoneità del soggetto a rendersi conto del valore delle proprie azioni.

La capacità di volere è, invece, l'attitudine della persona a determinarsi in modo autonomo. Questa situazione di incapacità è presa in considerazione dall'ordinamento giuridico come incapacità naturale oppure come incapacità legale.

E' quindi utile, e in alcuni casi necessario, che la famiglia del malato si avvalga di uno strumento civilistico di protezione che, con l'intervento di un'altra persona, lo metta in grado di compiere tutto ciò che non può più effettuare personalmente.

Nei primi stadi della malattia, quando le facoltà intellettive sono deteriorate ma non del tutto compromesse, il malato può attribuire ad altro soggetto il potere di agire in suo nome e per suo conto mediante procura.

1. LA PROCURA (ARTICOLI 1387-1399 CODICE CIVILE)

La procura, che deve essere rilasciata per iscritto, può concernere uno o più affari, che vanno specificamente indicati, e può essere anche generale, nel qual caso al procuratore viene attribuito il potere di compiere tutti gli atti, anche di straordinaria amministrazione se dettagliatamente precisati, utili o necessari nell'interesse del malato (per riscuotere pensioni, effettuare

pagamenti, concludere contratti, vendere beni, amministrare un patrimonio, gestire una impresa, ecc.).

E' consigliabile che la procura venga conferita ad una persona di famiglia (moglie, figlio, genitore o altro parente) o ad altra persona di fiducia e con la forma dell'atto pubblico notarile. La procura può essere rilasciata ad una o a più persone; nel secondo caso è necessario specificare se i procuratori devono operare congiuntamente o hanno la facoltà di agire disgiuntamente.

Essa è sempre revocabile dal malato, nell'ipotesi in cui sia ancora capace di intendere e di volere.

La procura non può venire rilasciata da un soggetto che si trovi in una fase della malattia che determini lo stato di incapacità di intendere o di volere: in tal caso, infatti, la procura sarebbe invalida e, addirittura, volendola formalizzare nella forma dell'atto pubblico, il notaio o altro pubblico ufficiale doverosamente si rifiuterebbe di stipulare per incapacità.

A fronte di tale disciplina giuridica è opportuno che fin dal momento della prima diagnosi, anche solo in forma dubitativa della malattia di Alzheimer o di altro tipo di demenza, si valuti l'opportunità di stipulare una procura, preferibilmente generale per consentire a un'altra persona di agire in nome e per conto del malato.

Gli istituti di tutela, previsti dal nostro ordinamento giuridico, sono l'amministrazione di sostegno, l'inabilitazione e l'interdizione.

2. L'AMMINISTRAZIONE DI SOSTEGNO (ARTICOLI 404-413 CODICE CIVILE - disciplina introdotta nel nostro ordinamento con la legge 9 gennaio 2004)

Questo recente istituto risponde alle esigenze di tutelare gli interessi delle persone che si trovano nella incapacità, anche parziale o temporanea, di provvedere personalmente a compiere le attività quotidiane e a curare i propri affari, senza limitarne o annullarne la capacità giuridica di agire, come si verifica nel caso della inabilitazione o della interdizione.

Il beneficiario conserva la capacità giuridica di agire sia per le attività relative alla vita quotidiana sia per tutto ciò che, in base al decreto del Giudice Tutelare, non è riservato all'amministratore di sostegno.

La nomina di un amministratore di sostegno può essere chiesta dallo stesso interessato, dal coniuge, dalla persona stabilmente convivente, dai parenti entro il 4° grado, dal Pubblico Ministero, dai responsabili dei servizi sanitari e sociali, senza che sia necessaria l'assistenza di un avvocato.

E' sufficiente presentare all'Ufficio del Giudice Tutelare del luogo di residenza del malato una domanda in carta libera corredata di certificato medico rilasciato da una struttura sanitaria pubblica attestante la natura dell'infermità e la gravità della stessa, tale da non permettere al malato di poter gestire autonomamente i propri interessi.

Nella domanda andranno specificati il o i motivi per cui si richiede la nomina del curatore provvisorio ed andrà indicato già quale sia il soggetto che intende assumere tale incarico.

Quest'ultima misura è la più utile e rispondente ai bisogni delle famiglie nei casi in cui la necessità di sostituzione del malato riguardi la gestione delle pratiche relative all'accertamento dell'invalidità e alla richiesta dell'indennità di accompagnamento oppure le singole esigenze relative all'assistenza e alla cura del malato oppure ancora la gestione ordinaria del patrimonio (prelievi da conto corrente bancario o postale, riscossione ratei pensione, ecc.).

Il Giudice Tutelare sceglie l'amministratore di sostegno con esclusivo riguardo alla cura e agli interessi della persona del beneficiario, tenendo conto della volontà espressa da chi ha proposto la domanda, e determina la durata e le condizioni dell'incarico nonché il relativo oggetto, cioè gli atti che l'amministratore ha il potere di compiere per conto del malato e quelli che possono essere compiuti personalmente dal beneficiario con la sua presenza. Il decreto di nomina stabilisce anche i limiti di spesa, gli obblighi dell'amministratore.

Queste peculiarità fanno dell'amministrazione di sostegno lo strumento di tutela più adeguato alle esigenze del malato di Alzheimer in una fase non

avanzata della malattia per la celerità e semplicità del procedimento, della facile modificabilità dell'oggetto e delle condizioni dell'incarico conferito all'amministratore, della sua possibile utilizzazione per scopi limitati o temporanei.

La persona affetta dalla malattia di Alzheimer può beneficiare della amministrazione di sostegno nelle fasi iniziali della malattia , purché le attività che deve compiere in sua vece l'amministratore non siano di particolare complessità.

3. L'INABILITAZIONE (ARTICOLI 415-432 CODICE CIVILE)

L'inabilitazione può essere chiesta dalla stessa persona interessata, dal coniuge, dalla persona stabilmente convivente, dai parenti entro il 4° grado, dagli affini entro il 2°, dal Pubblico Ministero e da altri soggetti. Presuppone che l'interessato sia affetto da una infermità di mente non talmente grave da dare luogo alla interdizione o che l'interessato, a causa di prodigalità, di abuso abituale di bevande alcoliche o di sostanze stupefacenti, possa arrecare a sé o alla propria famiglia gravi pregiudizi economici.

A seguito della domanda si instaura un procedimento dinanzi al tribunale civile che si conclude con una sentenza di inabilitazione. Questa pronuncia comporta una incapacità di agire dell'interessato, che può operare soltanto con l'assistenza di un curatore nominato dal giudice.

Di fatto, però, l'inabilitazione è diventata una procedura ormai desueta, sostituita dall'Amministrazione di Sostegno.

4. L'INTERDIZIONE (ARTICOLI 414-432 CODICE CIVILE)

L'interdizione può essere promossa dallo stesso interessato, dal coniuge, dalla persona stabilmente convivente, dai parenti entro il 4° grado, dagli affini entro il 2° grado, dal Pubblico Ministero e da altri soggetti. Presuppone l'assoluta incapacità della persona a curare i propri interessi a causa di infermità mentale gravissima.

Questa incapacità, e le relative cause, sono accertate, a seguito di un complesso e dispendioso procedimento con la necessaria assistenza di un legale, dal Tribunale Civile che pronuncia l'interdizione con sentenza.

La sentenza di interdizione, annotata a margine del registro di stato civile, comporta l'incapacità legale di agire della persona interdetta, alla quale è del tutto preclusa la possibilità di compiere atti giuridici di qualsiasi natura.

Agli interessi dell'interdetto provvede un Tutore nominato dal Giudice che amministra il patrimonio dell'incapace con obbligo di puntuale rendicontazione.

Il Tutore provvede a rappresentare, e quindi sostituire, l'interdetto nella cura di tutti suoi interessi, tranne per lo svolgimento di atti di straordinaria amministrazione (es. vendita immobili), per i quali deve conseguire specifica ulteriore autorizzazione da parte del Giudice Tutelare.

E' possibile prenotare on line un appuntamento presso l'Ufficio Tutele del Tribunale di Torino al seguente indirizzo: www.tribunale.torino.giustizia.it quindi accedere alla sezione **“Ufficio Tutele – Prenotazione appuntamenti”** presente all'interno del menu dedicato ai **Servizi al Cittadino**.

PROCURA DELLA REPUBBLICA
PRESSO IL TRIBUNALE DI TORINO
“UFFICIO FASCE DEBOLI”

Piano: Quinto - Scala A - **Stanza:** 51408 - FAX 011 4327012

COTTINO Giuliana (assistente sociale)

Telefono: 011 - 43 27 101 – MAIL: giuliana.cottino@giustizia.it
Per l'utenza residente o domiciliata fuori Torino

ARRIGONI Elena (assistente sociale)

Telefono: 011 - 43 27 182 – MAIL: elenamaria.arrigoni@giustizia.it
Per l'utenza residente o domiciliata nel Comune di Torino

Orario:

- Martedì - Mercoledì - Giovedì dalle 9 alle 12.30 senza appuntamento;
- Lunedì e Venerdì dalle 9 alle 12.30 solo su appuntamento;
- Nei pomeriggi da Lunedì a Venerdì solo su appuntamento;

COME PUO' IL FAMILIARE (CAREGIVER) PRENDERSI CURA DI SE'

Chiedere aiuto sembra una debolezza. Il familiare fatica a riconoscersi il diritto di avere del tempo per sé, di rilassarsi, di riprendersi dalla stanchezza, dalla rabbia o dalla solitudine che lo pervade. Le energie però si esauriscono: in tal caso ciò inciderà anche sul benessere del malato e sulla qualità della vita comune.

E' utile:

- **CONCEDERSI DELLE PAUSE**, allontanandosi dall'assistenza: può non essere facile lasciare il malato a qualcun altro (possono insorgere sensi di colpa, si pensa che il malato voglia stare solo con noi, etc), ma **BISOGNA** farlo.
- **CERCARE AIUTI**: colf, considerare l'inserimento in un Centro Diurno o di un'assistenza domiciliare, etc. così si condivide l'organizzazione delle cure e dell'assistenza, potendosi dedicare ad altro.
- **PARLARNE CON QUALCUNO**: confidarsi con qualcuno vuol dire non sentirsi degli "eroi soli": vi sono altri familiari, gruppi di auto-mutuo-aiuto, psicologi, café Alzheimer, Associazioni Malati di Alzheimer, etc
- **RICONOSCERE I PROPRI SEGNALE DI ALLARME DI CEDIMENTO**: Stanchezza cronica, dolori, irritabilità, depressione latente, insonnia.....sono l'anticamera di un possibile esaurimento.



I COMUNI DEL DISTRETTO SANITARIO DI CHIERI:

Chieri - Albugnano - Andezeno - Arignano - Baldissero T.se - Berzano S. Pietro
Buttiglieria d'Asti - Cambiano - Castelnuovo D.B. - Cerreto d'Asti - Isolabella
Marentino - Mombello - Moncucco - Montaldo - Moriondo - Passerano M.
Pavarolo - Pecetto Torinese - Pino d'Asti - Pino Torinese - Poirino - Pralormo
Riva presso Chieri - Santena.

I COMUNI DEL DISTRETTO SANITARIO DI CARMAGNOLA:

Carmagnola - Carignano - Castagnole P.te - Lombriasco - Osasio - Pancalieri
Piobesi T.se - Villastellone.

I COMUNI DEL DISTRETTO SANITARIO DI MONCALIERI:

Moncalieri - La Loggia – Trofarello

I COMUNI DEL DISTRETTO SANITARIO DI NICHELINO:

Nichelino - Candiolo - None - Vinovo



CONSORZIO DEI SERVIZI SOCIO ASSISTENZIALI CHIERESE (C.S.S.A.C.)

Str. Fontaneto, 28 – CHIERI

Tel. 011 9414343

www.servizisocialichieri.it

e-mail: segreteria@cssac.it

E' un ente pubblico che comprende i Comuni di: Albugnano, Andezeno, Arignano, Baldissero Torinese, Berzano San Pietro, Buttigliera d'Asti, Cambiano, Castelnuovo don Bosco, Cerreto d'Asti, Chieri, Isolabella, Marentino, Mombello Torinese, Moncucco Torinese, Montaldo Torinese, Moriondo Torinese, Passerano Marmorito, Pavarolo, Pecetto Torinese, Pino d'Asti, Pino Torinese, Poirino, Pralormo, Riva presso Chieri, Santena.

I SERVIZI DI ACCOGLIENZA DEL CSSAC:

L'accesso ai servizi del CSSAC avviene attraverso lo Sportello Sociale, che costituisce un importante punto di accoglienza, informazione, orientamento nei percorsi di carattere sociale e sanitario.

Lo sportello ha il compito di agevolare i cittadini nella gestione di pratiche a valenza socio sanitaria e di orientarli nella rete dei servizi.

E' un servizio rivolto a tutti cittadini italiani, comunitari ed extracomunitari, residenti sul territorio del Consorzio dei Servizi Socio Assistenziali.

I cittadini richiedono le prestazioni e gli interventi dei servizi sociali allo Sportello Sociale, gli operatori in sede di riunione d'équipe settimanale, espongono le richieste e le assistenti sociali prendono in carico le persone, valutano le loro richieste e, coinvolgendo le altre figure professionali, elaborano con loro un progetto.

Attualmente gli Sportelli Sociali attivi sul territorio sono cinque e si trovano all'interno degli uffici comunali di:

- Andezeno
- Castelnuovo
- Chieri
- Poirino
- Santena

SPORTELLO DI ORIENTAMENTO AL LAVORO DI CURA

Il CSSAC ha istituito presso la sede di **Vicolo Albussano 4 a Chieri** uno Sportello dedicato al lavoro di cura rivolto ad Assistenti Familiari e Famiglie offrendo un servizio di orientamento alla formazione (rivolto alle persone italiane e straniere che intendono svolgere la professione di Assistente Familiare) e supporto alle Famiglie nella ricerca di una soluzione domiciliare. Fornisce anche informazioni sui servizi socio assistenziali del chierese.

Lo sportello lavora in collaborazione con gli Sportelli Sociali presenti nei Distretti del C.S.S.A.C. e con il Centro per l'Impiego di Chieri.

Il C.S.S.A.C. offre i seguenti servizi:

- Ottenere le prime informazioni per avviare le procedure necessarie per l'attivazione del percorso di valutazione dell'Unità di Valutazione Geriatrica – U.V.G.
- Ottenere informazioni su come attivare varie pratiche burocratiche (ad es. invalidità ed indennità di accompagnamento)., pratiche di tutela
- Essere informati e orientati sui servizi e le risorse rivolti alle persone anziane non autosufficienti, ma anche gli anziani soli e autosufficienti
- Compilare la scheda di primo colloquio con i dati e i riferimenti della persona che necessita di intervento e dei familiari, e compilare il consenso al trattamento dei dati personali per essere poi presi in carico dagli assistenti Sociali



IL CONSORZIO SOCIO ASSISTENZIALE CISA 31 - CARMAGNOLA

Via Avv. Cavalli, 6 – 10022 CARMAGNOLA (To)

TEL 011/9715208 FAX 011/9711047

WWW.CISA31.IT

EMAIL:

CISA31@CISA31.IT

E' un ente pubblico, gestore dei servizi socio-assistenziali, e comprende i Comuni di Carignano, Carmagnola, Castagnole Piemonte, Lombriasco, Osasio, Pancalieri, Piobesi Torinese, Villastellone. L'accesso ai servizi erogati dal CISA 31, avviene attraverso gli Sportelli consortili presenti sul territorio, che costituiscono i punti di accoglienza, informazione ed orientamento al cittadino circa i percorsi di carattere sociale e sanitario.

Il C.I.S.A. 31 offre quindi i seguenti servizi, presso lo Sportello Unico:

- Ottenere le prime informazioni per avviare le procedure necessarie per l'attivazione del percorso di valutazione Unità di Valutazione Geriatrica (U.V.G.).
- Ottenere informazioni su come attivare varie pratiche burocratiche (ad es. invalidità ed indennità di accompagnamento).
- Essere informati e orientati sui servizi e le risorse rivolti alle persone anziane non autosufficienti.
- Ottenere indicazioni sui documenti necessari da allegare alla domanda per la valutazione U.V.G.
- Compilare la scheda di primo colloquio con i dati e i riferimenti della persona che necessita di intervento e dei familiari, che verranno successivamente contattati dall'assistente sociale e compilare il consenso al trattamento dei dati personali.



UNIONE DEI COMUNI DI MONCALIERI, TROFARELLO, LA LOGGIA

VIA FIUME 17/bis - 10024 MONCALIERI

TEL 011/6823611 - FAX 011/6829558

WWW.UNIONEMONCALIERI.IT

Mail: INFO@UNIONEMONCALIERI.IT

PEC: UNIONEMONCALIERI@LEGALMAIL.IT

L'Unione dei Comuni di Moncalieri, Trofarello, La Loggia è un Ente Locale di secondo livello, autonomo, pubblico, dotato di personalità giuridica, costituitosi in data 28.10.2013 ai sensi dell'art. 32 del D. Lgs. 18.08.2000 n. 267 per l'esercizio associato di una pluralità di funzioni, di servizi e di specifici compiti (art. 23, c. 21 Legge n. 214 del 22.12.2011). L'Unione dei Comuni di Moncalieri, Trofarello, La Loggia è subentrata a fare data dal 01.01.2014 al disciolto C.I.S.S.A. (Consorzio Intercomunale Servizi Socio Assistenziali con sede in Moncalieri Via Real Collegio n. 10) nella gestione delle funzioni socio-assistenziali.

SPORTELLO UNICO SOCIO SANITARIO PER LA NON AUTOSUFFICIENZA

Lo Sportello Unico è uno sportello integrato tra la ASL To5 Distretto di Moncalieri e l'Unione dei Comuni.

Lo Sportello Unico costituisce il luogo di accesso per la presa in carico socio-sanitaria di tutte le persone residenti nei Comuni di Moncalieri, Trofarello, La Loggia che presentano problemi di non autosufficienza.

Le assistenti sociali e gli operatori sanitari del Distretto forniscono informazioni in merito all'offerta dei servizi, orientando e sostenendo il cittadino nei percorsi socio- sanitari più adeguati alla specifica situazione, mettono in atto percorsi di valutazione di Unità di Valutazione Geriatrica (UVG) per i cittadini ultra sessantacinquenni e Unità Multidisciplinare di Valutazione della Disabilità (UMVD) per i cittadini infraseessantacinquenni e provvedono, nel caso di valutazione positiva, a dare avvio alla erogazione del servizio/prestazione.

**Lo Sportello Unico è situato presso gli uffici della ASL To5
Via Vittime di Bologna 20 - 5° piano**

SPORTELLO DI PROSSIMITÀ dell'UFFICIO TUTELE

Via Fiume 17/bis – Moncalieri Tel. 011/6823617 – cell. 346 3237890

E' uno Sportello che funge da raccordo con il Tribunale Ordinario di Torino grazie ad uno specifico protocollo. E' possibile l'invio e la ricezione degli atti di volontaria giurisdizione con deposito telematico.

A CHI SI RIVOLGE

Ai cittadini dell'Unione che vogliono acquisire informazioni in merito a una forma di protezione giuridica; ai tutori o amministratori privati che debbono consegnare istanze al Tribunale o ricevere aiuto nella redazione delle stesse. A tutti coloro che necessitano di una informazione in merito ad atti di volontaria giurisdizione. Presso lo Sportello è possibile inoltre consultare lo stato delle pratiche consegnate .

Lo Sportello è aperto il martedì dalle 9,30 alle 12,30 e il giovedì dalle 14 alle 16.30.

CISA 12

Consorzio Intercomunale Socio Assistenziale

UFFICI CENTRALI : Via Cacciatori 21/12 , 10042 Nichelino (To)

Telefono - 011.680.78.54 - Fax - 011.62.80.968

www.cisa12.it

e-mail - info@cisa12.it

P.E.C. - info@pec.cisa12.it

Comune di Vinovo : www.comune.vinovo.to.it

Comune di None : www.comune.none.to.it

Comune di Candiolo : www.comune.candiolo.torino.it

L'accesso ai servizi avviene tramite lo **Sportello Unico Socio Sanitario** che è rivolto alla persona non autosufficiente o al suo familiare e fornisce tutte le informazioni sui servizi presenti e le modalità per accedervi.

Lo Sportello Unico Socio Sanitario è gestito dalla ASL TO5 in collaborazione con il C.I.S.A. 12, si trova in via Debouchè 8 a Nichelino e ci si può rivolgere senza appuntamento il LUN – MER – VEN con orario 9,00 – 11,00

Per accedere ai servizi a favore delle persone non autosufficienti è necessario presentare domanda di valutazione alla Unità di Valutazione Geriatrica - UVG (lo Sportello Unico fornirà tutte le informazioni necessarie a presentare domanda), a seguito della valutazione del livello di non autosufficienza della persona sarà concordato con l'anziano e i suoi familiari un progetto d'intervento rispondente ai suoi bisogni sanitari e assistenziali.

Coloro che sono impossibilitati a rivolgersi allo Sportello Unico Socio Sanitario possono ricevere informazioni anche presso le sedi del Servizio Sociale presenti nei Comuni del Consorzio.

Sedi del Servizio Sociale

Nichelino – via Turati 4 - ricevimento pubblico il MAR ore 10 - 12

Nichelino – piazza Camandona 29 - ricevimento pubblico il MAR ore 10 – 12

Vinovo – piazza 2 giugno - ricevimento pubblico il MAR ore 10 – 12

None – piazza Cavour 9 - ricevimento pubblico il MAR ore 10 - 12

Candiolo – via Foscolo 4 - ricevimento pubblico il LUN ore 9 – 11

I servizi presenti

- **Assistenza domiciliare:** il servizio domiciliare garantisce ai soggetti interessati una vita qualitativamente più rispondente alle proprie necessità e a supportare la persona nei bisogni fondamentali affinché l'anziano possa vivere al proprio domicilio. A tal fine l'intenzionalità esplicita del servizio è orientata al raggiungimento del massimo di autonomia attraverso il recupero e/o il mantenimento di abilità personali necessarie nella quotidianità o nel supportare la persona quando non può più svolgere autonomamente alcune attività.

Il Servizio è gestito da Assistenti Domiciliari (OSS) al domicilio della persona con interventi alla persona quali igiene personale, mobilitazione, alimentazione, socializzazione e stimolo alla relazione.

- **Progetto Geragogia** rivolto ad anziani nella fase iniziale della non autosufficienza che non presentano segni di demenza. Il servizio è rivolto in particolare agli anziani che non hanno reti di supporto e che necessitano di un contesto in cui svolgere attività finalizzate alla socializzazione e alla prevenzione della cronicità. E' prevista la frequenza alle attività per due mezze giornate alla settimana.
- **Palestra Cognitiva:** è un intervento rivolto agli anziani nelle fasi iniziali della demenza. Propone alla persona attività strutturate al fine di rallentare il più possibile il decadimento cognitivo.
- **Contributi economici** (DGR 39/2009) per l'acquisto di prestazioni, da parte dei beneficiari, per la "cura ed assistenza a domicilio" della persona anziana non autosufficiente.

- **Inserimento in Centri Diurni** (integrati e Alzheimer) per favorire il mantenimento della persona non autosufficiente al domicilio dando un supporto ai familiari che se ne prendono cura.
- **Contributi per l'integrazione del costo della retta alberghiera per l'inserimento in RSA** in base al regolamento del CISA12.
- **Ricoveri di sollievo** quali brevi inserimenti in RSA per consentire ai familiari che si prendono cura della persona di avere un periodo di sollievo in momenti specifici.
- **Progetto "Anziani fragili"**: rivolto ad anziani in situazione di isolamento sociale, il servizio prevede la presa in carico individualizzati al fine di supportare la persona nell'accesso ai servizi e nell'integrazione sociale;
- **Assistenza Economica**: sono possibili interventi di sostegno economico delle persone anziane quali il "reddito di mantenimento" che ha l'obiettivo di integrare i bassi livelli reddituali per i soggetti ultrasessantacinquenni, il contributo è erogato fino a quando persistono le condizioni di insufficienza di reddito. Inoltre è prevista l'erogazione di "contributi una tantum" per specifiche esigenze nei confronti dell'anziano in presenza di un progetto concordato con l'Assistente Sociale di riferimento e finalizzato alla soluzione del bisogno specifico.

Per poter accedere ai contributi economici occorre rientrare nei criteri reddituali previsti dalla deliberazione dell'Assemblea Consortile

- **Pensione e Reddito di cittadinanza**: erogata dall'INPS ai nuclei familiari che hanno un ISSE inferiore a € 9.360, un patrimonio immobiliare diverso dalla casa di abitazione inferiore a € 30.000 e depositi bancari inferiori a € 10.000

La domanda deve essere presentata attraverso i CAF. Il contributo è condizionato alla condivisione di un progetto con il Servizio Sociale al fine di affrontare le problematiche presenti nel nucleo familiare.



AMA odv

Associazione Malati di Alzheimer

Sede Legale Via Tana 5 – 10023 CHIERI (To)

Cell: 338 2401658 - 3316339064

Sedi Operative:

LocalMente – Via Roma 17 10046 Poirino – Cell. 331 6339064

Punto Alzheimer – Via Don Pipino (c/o I.CON.A') 10022 Carmagnola –
Cell. 392 2914471

www.amalzheimer.it

mail: direttivo@amalzheimer.it – amacarmagnola@gmail.com

pec: segreteria@pec.amalzheimer.it

CHI SIAMO

AMA Associazione Malati di Alzheimer è un' Associazione di volontariato, apartitica e senza fini di lucro, ha una struttura democratica e si rivolge a tutti i familiari dei malati di Alzheimer, agli operatori ed a quanti vogliono parteciparvi, nel rispetto dello Statuto.

E' stata fondata a Chieri il 17 maggio 2004 da un gruppo di familiari di malati che frequentavano il Centro Diurno integrato presso la Casa di Riposo "Orfanelle" e proprio presso il Centro Diurno, a Chieri in Via Tana 5, è stata eletta la sede legale.

Il nostro volontariato è un atto di responsabilità, di testimonianza e di solidarietà con le persone che hanno bisogno: dal 2004 è la scelta quotidiana ed il compito che ci siamo dati attraverso il nostro lavoro, un lavoro di squadra ma anche di incontri fra tante persone, con diverse professionalità, diversi

bisogni e differenti aspettative, che condividono, ogni giorno, un piccolo pezzo di strada. Persone che, per scelta o per bisogno, per professione e per passione, danno forma alla nostra Associazione e contribuiscono a modificarla, a farla crescere, a renderla unica.

LA NOSTRA MISSIONE

AMA è un'Associazione non profit che, sulla base di una situazione di salute, considera le "Persone" nella loro dimensione organica, psicologica e affettiva e si propone di:

- ✓ Tutelare e difendere i diritti dei Malati di disturbi cognitivi;
- ✓ Sostenere le famiglie affinché non si sentano sole ed emarginate;
- ✓ Migliorare la professionalità degli operatori;
- ✓ Sensibilizzare la cittadinanza.

IL FUTURO CHE VOGLIAMO, la vision: " IL CORAGGIO DI UN SOGNO"

Un futuro in cui gli ammalati di Alzheimer e i loro familiari trovino una risposta, un "Punto" di riferimento, per superare le difficoltà. Un futuro in cui "Mai più nessuno" si possa trovare in situazione di disperazione, abbandono e sofferenza.

COME REALIZZIAMO LA NOSTRA MISSIONE

- ⇒ **SABATO AL CENTRO:** finanziato grazie al contributo 5/1000 della dichiarazione dei Redditi e in parte grazie alle offerte dei Benefattori). Garantiamo l'apertura del Centro Diurno per malati di Alzheimer della Casa di Riposo Orfanelle a Chieri, in via Tana 5, tutti i sabati dalle ore 9,30 alle ore 16,30.
- ⇒ **PER-CORSO DI FORMAZIONE:** sulla Globalità dei Linguaggi. Organizziamo un corso riservato a Animatori, OSS e Assistenti Familiari, della durata di 80 ore: un percorso formativo che permette all'operatore e/o caregiver di arrivare al centro della Persona, alla sua sostanza e lo

mette in grado di capire la situazione di difficoltà di un malato, soprattutto di un malato con disturbi cognitivi, utilizzando il ‘Metodo della Globalità dei Linguaggi (di Stefania Guerra Lisi).

L’operatore viene incoraggiato ad usare le possibilità comunicative ed espressive, verbali e non verbali, per meglio comprendere i comportamenti, per noi a volte insensati, e considerare questi ammalati come “PERSONE”, appunto imprigionate nella loro malattia.

Anche quando il malato non si rende più conto che qualcosa nella sua testa non sta funzionando in maniera adeguata, (salvo qualche sprazzo di apparente, penosa lucidità) egli “ha emozioni”: riconosce ed apprezza uno sguardo benevolo, il tono calmo e familiare di chi gli sta attorno , pur confondendo purtroppo volti e ruoli (moglie, figlio, etc.).

Chi è interessato a frequentare il “Per-corso di formazione” deve inviare il proprio curriculum vitae a: direttivo@amalzheimer.it

⇒ **ALZHEIMER CAFE’(INGRESSO LIBERO E GRATUITO) dalle ore 15 alle ore 18:**

CHIERI - Via Palazzo di Città, 18: Il 2° sabato di ogni mese

CARMAGNOLA – Via Don Pipino (c/o I.CON.A’): il 3° sabato di ogni mese

Favoriamo incontri tra persone che condividono gli stessi problemi, forniamo informazioni sul decorso della malattia ed eventuale terapia farmacologica, offriamo un servizio di counseling per sostenere i familiari nel loro impegno di cura, forniamo informazioni sugli aspetti burocratici.

Nel gruppo si trova uno spazio per conoscersi, confrontarsi, individuare modalità costruttive per fronteggiare momenti di disagio in un clima di fiducia e amicizia, promuovendo le proprie potenzialità attraverso il coinvolgimento personale. Nel gruppo si potranno affrontare le proprie difficoltà, si potrà portare liberamente il proprio vissuto con la consapevolezza che esso verrà ascoltato.

⇒ **ALZHEIMER: LA FORZA DI NON ESSERE SOLI. Percorso di sostegno ai Familiari delle persone malate di demenza**

Le problematiche connesse a una diagnosi di demenza si ripercuotono nell'intero sistema socio-familiare nel quale è inserita la persona affetta da disturbi cognitivi: familiari, parenti e amici si trovano a dover affrontare e gestire una malattia che comporta non solo un radicale cambiamento della personalità del malato, ma anche a rivedere e riorganizzare abitudini e ritmi di vita. Questo può condurre il familiare a sperimentare stati d'animo e vissuti contraddittori che oscillano dal senso di impotenza alla solitudine, incomprensione o senso di colpa. Il sostegno è volto all'ascolto e alla guida di questi stati d'animo attraverso l'incontro con il gruppo e lo Psicoterapeuta.

Il protocollo prevede 10 incontri di 2 ore ciascuno, un incontro preliminare e uno finale per un totale di 24 ore. Gli obiettivi del progetto si possono sintetizzare nei seguenti punti:

- Offrire un "contenitore" emotivo
- Gestire le ansie individuali
- Gestire la relazione con il malato
- Prevenire possibili disturbi psicopatologici (stress, ansia, depressione...)
- Fornire strumenti comportamentali per la gestione del malato

Il Progetto si svolge a Chieri e a Carmagnola.

Per informazioni e adesioni:

Chieri cell. 331 6339064 - Carmagnola cell. 392 2914471.

⇒ **STIMOLAZIONE COGNITIVA PREVENTIVA**

LOCALMENTE a Poirino in via Roma 17: un centro in cui si svolgono attività di stimolazione cognitiva rivolte sia a persone con lieve deficit cognitivo sia a tutte le persone ultrasessantenni che vogliono

impegnarsi in un invecchiamento attivo. L'obiettivo è quello di preservare e massimizzare le abilità intellettuali rimaste intatte in maniera tale da fornire agli anziani tutti gli strumenti per mantenere una buona qualità di vita. Si svolgono attività di Potenziamento Cognitivo e Stimolazione Cognitiva, Danzaterapia, Biodanza, Musicoterapia, Pilates, Attività creative e pittura.

Il Centro è aperto: lunedì – martedì – giovedì dalle 9 alle 12 e mercoledì dalle 15 alle 17,30. La frequenza è gratuita. Info: 331 6339064.

⇒ **PALESTRA COGNITIVA**

Punto Alzheimer presso CISA 31 Via Cavalli 6, Carmagnola: un Centro dedicato al decadimento cognitivo lieve-moderato, rivolto a persone inviate dal Medico di Famiglia o dal Geriatra.

Vengono proposti esercizi per la memoria individuali o a gruppi, con supporto informatico, gruppi psicoeducazionali, in presenza di Operatori Specializzati. La Palestra è occasione di confronto, monitoraggio, addestramento e sostegno a pazienti con disturbi neurocognitivi e ai loro familiari. La frequenza è a pagamento. Info: 392 2914471

⇒ **GRUPPO DI PREVENZIONE PER IL MANTENIMENTO DELLA MEMORIA**

Il servizio, rivolto ai cittadini ultra 65 enni, si pone gli obiettivi di:

- stimolare e migliorare la memoria
- stimolare la capacità di attenzione visiva ed uditiva, la percezione e la concentrazione
- fornire strategie per meglio imparare e ricordare
- stimolare l'orientamento spaziale e temporale

Il servizio prevede anche l'utilizzo di esercizi psicomotori e di danza-movimento-terapia al fine di determinare molteplici benefici per il corpo ed il cervello, prevenendo l'insorgere delle patologie senili, mentali e fisiche. Info: 392 2914471.

⇒ **CAMMINATE RIVOLTE A SOGGETTI ULTRA65ENNI**

a cura dell'Associazione Nordicwalking di Andrate (Campus del cammino- Città di Carmagnola)

frequenza: 1 volta la settimana il giovedì dalle 15 alle 17.

per iscrizioni tel.re al n. 334 6604498

La nostra proposta ha lo scopo di incentivare i cittadini ultra 65enni, in presenza di iniziale malattia, a praticare una regolare attività fisica, nei loro limiti personali possibili, favorendo la socializzazione delle persone e valorizzando le caratteristiche ambientali del territorio.

Le camminate si svolgeranno secondo percorsi differenziati ed adattati alle caratteristiche di ogni partecipante, con punto di ritrovo presso il parco della cascina Vigna di Carmagnola.

⇒ **MANIFESTAZIONI, CONVEGNI, INCONTRI INFORMATIVI**

Le situazioni “di rischio” si possono individuare solo se la popolazione è messa in condizione di conoscere e, soprattutto, di riconoscere la malattia e agire correttamente nelle sue fasi di esordio.

Dobbiamo sfruttare l'attenzione del pubblico e delle istituzioni verso la malattia per migliorare le condizioni di accesso alle conoscenze e alle informazioni di base.

Alcuni convegni realizzati:






Questioni di memoria

Nuovi metodi per affrontare i disturbi della memoria con l'invecchiamento

Presentazione delle proposte dell'associazione A.M.A.:
camminate rivolte a soggetti ultra65enni, quale attività di prevenzione,
gruppo di prevenzione per il mantenimento della memoria, palestra cognitiva,
caffè Alzheimer, percorso di supporto psicologico ai parenti

Sabato 30 Settembre 2017 h 9,00

CINEMA TEATRO ELIOS - piazza Verdi - CARMAGNOLA

ore 9,15 saluti delle Autorità ore 9,25 dott.ssa Florio e dott. Persico genitori ASI, TOS Come affrontare i problemi della memoria con l'invecchiamento ore 10,00 dott. Andrea Fabbo responsabile Programma Demenze A.I.S.L. di Modena Iniziative ed opportunità di prevenzione dei disturbi della memoria all'interno della rete dei Servizi: l'esperienza dell'Emilia Romagna ore 10,40 Guido Mantovani Presidente Associazione A.M.A. - Chieri - Carmagnola Presentazione dell'associazione e delle sue esperienze nei distretti di Chieri, Carmagnola, Moncalieri ore 10,50 dott. Virgilio Scansetti direttore CISA2 Nichelino Esercizi anti-invecchiamento: l'esperienza del distretto di Nichelino	ore 11,05 Becchio Gemma Associazione A.M.A. - sezione distaccata di Carmagnola Presentazione di proposte per la cittadinanza ore 11,15 dott. Claudio Baldi direttore ripartizioni Sport e Politiche Sociali del comune di Carmagnola Il campus del cammino® un'opportunità da conoscere ore 11,25 dott.ssa Adriana Ricci psicologa psicodermatologa - Chieri Gruppo di prevenzione per il mantenimento della memoria ore 11,35 dott.ssa Valentina Fernus psicologa - Chieri La palestra cognitiva ore 11,45 dott. Evaristo Steffanelli psicologo - Chieri Il percorso di sostegno ai familiari di malati Alzheimer ore 11,55 Domande del pubblico
--	--

Moderatore: **Genesio Clara**

Seguirà un piccolo buffet offerto dall'Associazione A.M.A. a tutti i cittadini partecipanti presso i locali del Centro LCONA della parrocchia Collegiata di Carmagnola, adiacente il teatro.

LA CITTADINANZA È INVITATA A PARTECIPARE - INGRESSO LIBERO

IL PRESIDENTE A.M.A. CHIARI
Guido Mantovani

19 MAGGIO 2018 dalle ore 9 alle ore 13

Casa di Soggiorno San Giuseppe

Castelnuovo Don Bosco - Via Aldo Moro,2

CON-VIVERE CON L'ALZHEIMER: INSIEME SI PUO'!

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha sottolineato che la malattia di Alzheimer debba essere considerata una priorità per la salute pubblica perché alto è il rischio che i bisogni delle persone con demenza vengano "dimenticati" oppure non adeguatamente sostenuti. Occorre invece mantenere alta l'attenzione sul lungo tragitto che compiono le persone affette da demenza e i loro familiari. Questo tragitto, per essere percorso, richiede una presa d'atto e una consapevolezza da parte della famiglia; questa consapevolezza è il punto di partenza per percorrere il tragitto nella maniera più adeguata possibile e la comunicazione in questo ambito, già a partire da quella della diagnosi, svolge un ruolo fondamentale per la costruzione di un'efficace alleanza di cura.

Programma

Moderatore: **Dott. Diego Persico - Medico Geriatra**

Ore 9,15: Presentazione del Convegno: **Guido Mantovani - Presidente AMA**

Ore 9,20: Saluti delle Autorità

Ore 9,30: Il decadimento cognitivo: come si manifesta, come si cura.
Dott. Marco De Mattei - Neurologo

Ore 9,50: Come e quando impostare il trattamento psicofarmacologico
Dott. Roberto Ferrua - Psichiatra

Ore 10,10: Dalla prevenzione alla terapia: orientarsi nella rete dei servizi
Dott. Livia Florio - Medico Geriatra

Ore 10,30: Esperienza in NAT: continuare a conoscersi oltre la malattia
Dott. Paola Elena Gastaldi - Direttore Sanitario e l'Equipe del NAT - Casa di Soggiorno San Giuseppe

Ore 11,00: Coffee break

Ore 11,30: Le terapie non farmacologiche e di Prevenzione
Dott. Valentina Ferrua, Dott. Adriana Ricci - Psicologhe

Ore 12: Il sostegno ai Familiari
Dott. Evaristo Steffanelli - Psicoterapeuta

Ore 12,20: Il Caffè Alzheimer - **Dott. Valentina Ferrua**



L'Organizzazione Mondiale della Sanità sta ponendo particolare attenzione sulle demenze senili e su altre malattie neurodegenerative, sottolineando come debbano essere considerate una priorità per la salute pubblica perché alto è il rischio che i bisogni delle persone che ne sono affette vengano "dimenticati" oppure non adeguatamente sostenuti.

Occorre invece mantenere alta l'attenzione sul lungo tragitto che compiono le persone affette da demenza e i loro familiari.

Questo tragitto, per essere percorso, richiede una presa d'atto e una **consapevolezza da parte della famiglia**; questa consapevolezza è il punto di partenza per percorrere il tragitto nella maniera più adeguata possibile e la **comunicazione** in questo ambito, già a partire da quella della diagnosi, svolge un ruolo fondamentale per la costruzione di un'efficace alleanza di cura.

L'incontro è tenuto dal dott. Debernardi e dal dott. Stefanelli, psicologi della Residenza Anni Azzurri di Santena, in collaborazione con il dott. Marco De Mattei, Neurologo dell'ASL TO5 che tratterà "Il decadimento cognitivo: come si manifesta, come si cura", l'Associazione AMA di Chieri che presenterà le sue attività e la dott.ssa Valentina Ferrua che parlerà della Palestra Cognitiva e del Caffè Alzheimer di Chieri.

ORARIO E SEDE DELL'INCONTRO

L'incontro si terrà **giovedì 31 maggio dalle ore 18:00 alle ore 20:00** presso la Sala Consiliare del Comune di Santena in Via Cavour, 39.

MODALITÀ DI PARTECIPAZIONE

L'incontro è **gratuito e aperto a chiunque sia interessato all'argomento**. È gradita la prenotazione da effettuarsi al numero 011 94969111 o all'indirizzo residenzasantena@anniazzurri.it

Residenza Anni Azzurri Santena

Via Vecchia Chieri, 10 - 10026 Santena (TO) - www.anniazzurri.it



Comune di Santena

PIEMEMONTE: INSIEME PER LA MEMORIA

Il progetto, realizzato in tutto il territorio piemontese, unitamente alle Associazioni facenti parte del CAAP, ha promosso, con l'utilizzo di semplici test, una sensibilizzazione al problema cognitivo.

L'iniziativa si è materializzata attraverso lo slogan **MISURA LA TUA MEMORIA COME MISURI LA TUA PRESSIONE perché la memoria è un bene prezioso.**

Nel territorio dell'ASLTO5 sono state coinvolte 9 Farmacie (3 a Chieri, 2 a Poirino e 4 a Carmagnola) nel periodo 16 gennaio – 29 marzo 2019 presso le quali la popolazione over 60 ha avuto la possibilità di sottoporsi gratuitamente e su prenotazione a un test per la valutazione preliminare del decadimento cognitivo somministrato da psicologhe professioniste che collaborano da 15 anni con la nostra Associazione. L'esito del test, che non ha valore diagnostico in sé, può essere utilizzato dall'utente per avviare un approfondimento tramite il proprio medico di famiglia. A tale test è stato abbinato il controllo gratuito di altri parametri quali pressione arteriosa, valore glicemico e colesterolemia nell'ottica di una più generale proposta di monitoraggio della salute connessa alla condizione delle proprie capacità cognitive.

Questa iniziativa aveva lo scopo primario di coinvolgere una fascia di popolazione non ancora colpita da decadimento cognitivo in modo consistente ma che, secondo la letteratura scientifica, appartiene al gruppo detto di "compromissione cognitiva lieve" per la quale le attività di potenziamento cognitivo hanno dimostrato di poter significativamente ritardare l'insorgere di stadi peggiorativi dementigeni.

Formazione

Docenza ai corsi gratuiti di Formazione Specializzata per Collaboratori Familiari organizzati da CGIL – FILCAMS, EBIN COLF (Ente Bilaterale del Comparto del Lavoro Domestico).

PROGETTI SPERIMENTALI

Progetto COTiD

Nel 1998 è stato elaborato in Olanda un programma operativo di Terapia Occupazionale a domicilio denominato COTiD “Community Occupational Therapy in Dementia” : un trattamento che, partendo da un approccio sistemico centrato sulla persona affetta da demenza, tiene conto anche di chi se ne prende cura creando tra il terapeuta e la famiglia (paziente e caregiver) una profonda conoscenza della storia clinica e delle capacità funzionali residue. Il Terapeuta instaura con entrambi una relazione alla pari, con metodo comunicativo creativo ed empatico, identifica e promuove il coinvolgimento del paziente in attività significative della quotidianità, organizzando l’ambiente e la sicurezza.

Il Progetto, ideato e sostenuto dalla nostra Associazione che si è fatta carico di ogni onere economico, è stato realizzato con la collaborazione dei Medici Specialisti Geriatri che operano nell’ambulatorio CDCD (Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze dell’ASLTO5. La sperimentazione condotta ha dimostrato che il Programma COTiD si è rivelato efficace nel migliorare l’umore, la qualità della vita, l’autonomia e la salute globale dei pazienti e dei caregiver limitando altresì alcuni costi sanitari.

Agenda Rosmarina

L’Agenda Diario Terapeutico per le Demenze è utilizzabile per 365 giorni (indipendentemente dall’anno solare) semplice e divertente da compilare. E’ stata studiata e realizzata per prendersi cura della memoria dei malati e dei loro familiari. L’agenda aiuta a prendere nota di tanti aspetti della vita quotidiana, così da stimolare e mantenere attiva la memoria.

L’agenda è stata consegnata ai Medici Specialisti Geriatri dei CDCD per essere distribuita tra i loro pazienti.

Seguimi GPS

Con i nostri dispositivi GPS facciamo il possibile per stare sempre connessi ai nostri familiari, che sono le persone più importanti della nostra vita. Il dispositivo GPS è ideale per persone anziane, persone affette da disturbi cognitivi o a rischio di disorientamento. Conosci sempre la tua posizione GPS tramite la App Nock specifica per Android/iPhone/Web e comunicati con il malato tramite il dispositivo con chiamate telefoniche.

La suddetta DGR, all'allegato B "Linee di Indirizzo Regionali per le Demenze", delinea gli strumenti di cui intende dotarsi per consentire un migliore governo dell'offerta dei servizi per le persone affette da demenza.

Il percorso di adeguamento dei servizi dovrà svilupparsi nell'arco di un triennio attraverso macro obiettivi tra cui, al punto e):

- "Individuazione di momenti di partecipazione, con il coinvolgimento delle Associazioni dei familiari delle persone affette da demenza, sia a livello regionale che di singola ASL. Le Direzioni Regionali competenti individueranno momenti di confronto con i rappresentanti del Coordinamento Associazioni Alzheimer del Piemonte (CAAP)".

E' un risultato importante che gratifica l'impegno costante delle Associazioni a tutela delle persone malate di demenza e dei loro familiari e porterà ad una uniformità di interventi in tutto il territorio regionale per la cura e l'assistenza nelle demenze.

LE ASSOCIAZIONI DEL PIEMONTE

TORINO E PROVINCIA

ALZHEIMER PIEMONTE Via Bellezia 12G – 10122 TORINO

Tel. 011.5184444 – 011.5092102 Fax 011.5189121

Email: alzheimierpiemonte@aruba.it

Dal lunedì al venerdì dalle ore 9 alle ore 15,30 Presidente: Giuliano Maggiora

AMA ASSOCIAZIONE MALATI DI ALZHEIMER Via Tana, 5 (c/o Casa di Riposo Orfanelle) 10123 CHIERI (To) Tel. 338 2401658 - 331 6339064

Presidente: Guido Mantovani

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER SAN CARLO

Tel. 331.4008517 mail: alzheimersancarlo@gmail.com

Presidente: Marilena Osella

BIELLA

AIMA BIELLA Via Gramsci, 29 – 13900 BIELLA Tel. 333 3562889
www.aimabiella.it - info@aimabiella.it
Presidente: Franco Ferlisi

VERCELLI

AVMA ASSOCIAZIONE VERCELLESE MALATI ALZHEIMER Via Forlanini, 2
int. 61 – 13100 VERCELLI Tel. 3887238311
Mail: avma.verceli.odv@gmail.com Presidente: Paola Montano

NOVARA E PROVINCIA

AMA NOVARA ODV Via Cavallotti, 9 (c/o CST) – 28100 NOVARA Tel. 377
1698513 Mail: amanovaraonlus@gmail.com
Presidente: Maria Bocca

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER BORGOMANERO Via MonS. Cavigioli, 20 –
28021 BORGOMANERO (NO) C/O Casa di Riposo Opera Pia Curti
www.alzheimerborgomanero.it alzheimerborgomanero@libero.it
Presidente: Viviana Beccaro

VCO VERBANO CUSIO OSSOLA

AFA VCO ASSOCIAZIONE FAMILIARI ALZHEIMER
Via U. Del Signore, 5 28883 GRAVELLONA TOCE
www.alzheimervco.it vcoafa@gmail.com
Presidente: Vanna Zarini

RINGRAZIAMENTI

E' per noi importante ringraziare tutte le persone che hanno popolato questo percorso, rendendo possibile la creazione di questo manuale.

Un primo ringraziamento pieno di stima va ai Geriatri specialisti nei CDCD dell'ASLTo5 per la passione con cui hanno sempre lavorato, per aver creduto nei progetti della nostra Associazione e averli sostenuti.

In particolare ringraziamo la Dott.ssa Stefania Speme, la Dott.ssa Livia Fiorio Pla, il Dott. Diego Persico per la fiducia, la vicinanza e le preziose revisioni al testo.

Ringraziamo tutti i Professionisti che con estrema disponibilità collaborano alla realizzazione dei nostri progetti.

Ringraziamo le Associazioni del Piemonte con cui abbiamo intrapreso un percorso comune per rivendicare uniformi modalità di intervento per la cura e l'assistenza delle persone malate di demenza.

Ringraziamo la Dott.ssa Paola De Nale (Direttrice della Casa di Riposo Orfanelle) per l'uso della sala per i nostri incontri.

Infine ringraziamo tutti coloro che a vario titolo ci sostengono economicamente: gli sponsor, i donatori, chi ci devolve il 5/000.

Dedichiamo questo manuale a tutti i Familiari, le prime vittime della malattia, perché sappiano di non essere soli e sappiano "Orientarsi nel labirinto delle Demenze".

Grazie

AMA ODV ASSOCIAZIONE MALATI DI ALZHEIMER

Via Tana, 5 10023 Chieri (To)

cell. 338.2401658 331.6339064

www.amalzheimer.it

direttivo@amalzheimer.it

ONLUS ai sensi dell'art. 10 D.L. 460/97 - Iscritta all'Anagrafe delle Onlus il 08/06/2004 Iscritta alla Sezione Provinciale del Registro Regionale delle Organizzazioni del Volontariato con Determina Dirigenziale n. 268-295836/2004

EROGAZIONI LIBERALI:

BCC IBAN: IT29 E088 3330 8000 0010 0108 205

INTESA SAN PAOLO IBAN: IT42 B030 6909 6061 0000 0168 340

BANCO POSTA IBAN: IT03A0760101000001005409139

C/C POSTALE 1005409139

intestato ad AMA Associazione Malati di Alzheimer

AMA sede operativa di CARMAGNOLA:

BCC IBAN: IT23 K088 3330 80000 010010

Il sito www.amalzheimer.it è stato realizzato da **Stilverso, Web Agency Full-Digital** Via Agostino da Montefeltro, 2 – Torino – www.stilverso.it.

A tutto lo staff va il nostro ringraziamento per aver saputo interpretare con professionalità e sensibilità l'essenza della nostra Associazione.