



UPtech

Progetto di ricerca

Sperimentazione di un sistema integrato di servizi nell'ambito della  
continuità assistenziale a soggetti affetti da Alzheimer e loro familiari



# GUIDA PER LE FAMIGLIE CON MALATO DI ALZHEIMER DI PESARO

# SOMMARIO

<b>Presentazione</b>	<b>pag. 1</b>
<b>Cos'è l'Alzheimer</b>	<b>" 2</b>
<b>10 Campanelli d'allarme</b>	<b>" 3</b>
<b>Stadi della malattia</b>	<b>" 5</b>
<b>La necessità di una diagnosi</b>	<b>" 7</b>
<b>I servizi</b>	<b>" 9</b>
<b>Consigli</b>	<b>" 19</b>
<b>Up Tech</b>	<b>" 31</b>
<b>Bibliografia</b>	<b>" 35</b>



## PRESENTAZIONE

Questa guida è rivolta ai familiari delle persone affette dalla Malattia di Alzheimer. L'assistenza a tali malati richiede un impegno costante che può mettere a dura prova le persone che prestano loro assistenza.

La scoperta della patologia può comportare infatti un senso di smarrimento, tale da rendere difficoltoso il percorso di consapevolezza in chi ha una funzione di affiancamento costante, in particolare in presenza di un legame di tipo affettivo.

Nel pensare alla strutturazione della guida si è immaginato, quindi, a come "prendere per mano" ed "accompagnare" gli individui coinvolti nella rete dei servizi presenti sul territorio, ponendo attenzione alle varie fasi di avanzamento della patologia.

Inoltre, si offre qualche semplice suggerimento da spendere nella quotidianità attraverso soluzioni pratiche per l'assistenza, con l'invito ad essere coscienti che prendersi cura di questi pazienti richiede innanzitutto prestare cura e attenzione a se stessi.

## COS'É L'ALZHEIMER

La malattia d'alzheimer (AD) é una malattia che interessa il cervello e che causa la degenerazione e la perdita delle cellule. É un processo irreversibile e progressivo.

Il suo decorso é generalmente abbastanza graduale. I sintomi piú comuni sono: perdita della memoria, stato confusionale, cambiamento di comportamento e di personalitá, declino delle capacitá di relazione e comunicazione.

In particolare, il primo sintomo é la perdita della memoria recente ovvero l'incapacitá di ricordare fatti appena accaduti.

Tale patologia interessa la sfera cognitiva: il cervello controlla tutto quello che pensiamo, diciamo, sentiamo e facciamo. Pertanto quando é colpito dalla malattia, i nostri pensieri e comportamenti ne subiscono gli effetti. Nel corso della sua evoluzione i disturbi cognitivi si complicano con l'associarsi di alterazioni della personalitá e del comportamento.

I tratti dell'AD sono spesso scambiati come un effetto naturale del processo di invecchiamento. in realtá la perdita di memoria associata all'eta' avanzata della vita é molto diversa da quella causata dall'alzheimer.

## 10 CAMPANELLI D'ALLARME

Adattato dal testo dell'American Alzheimer Association 2005

- 1. Perdita di memoria** che interessa le funzioni quotidiane. Dimenticare le cose è normale ad ogni età, specialmente se abbiamo tanti pensieri per la testa. Quando, però, la frequente dimenticanza e un'inspiegabile confusione interferiscono con l'abilità di agire normalmente, qualcosa potrebbe non andar bene.
- 2. Non riesce più a fare le cose di tutti i giorni.** Può succedere a tutti di dimenticare una volta la pentola sul gas. È preoccupante non cucinare un pasto, dimenticare di servirlo o di averlo preparato.
- 3. Fa fatica a trovare le parole giuste.** Può succedere a tutti di avere sulla punta della lingua un nome che non viene in mente. È preoccupante scordarsi parole semplici e sostituirle con altre illogiche (per esempio zuccotto al posto di cappotto, tabella al posto di tavola etc).
- 4. Disorientamento temporale e non riconoscimento dei luoghi familiari.** Una persona con AD può camminare *lungo* la strada dove ha abitato per tanti anni e non sapere dove si trova, come ci è arrivato o come tornare indietro.
- 5. Perdita o diminuzione della capacità di valutare.** Tutti noi, di tanto in tanto, facciamo errori di valutazione. Ad esempio, dimentichiamo di prendere l'ombrello quando piove. Ad una persona con AD può capitare d'indossare molte maglie in una giornata calda o di mettersi degli indumenti intimi sopra i vestiti, senza capire che ciò non è appropriato.
- 6. Ha problemi con i soldi e con i calcoli.** Può succedere a tutti di scambiare una moneta con un'altra. È preoccupante scambiare 1 euro con 100 euro.
- 7. Perdita di oggetti.** Può succedere a tutti di cercare gli occhiali e di accorgersi poi di averli sul naso. È preoccupante mettere il ferro da stiro in frigorifero od i surgelati nell'armadio: una persona con AD mette spesso le cose in posti strani e dimentica dove sono o perché sono in quei posti. Sovente accusa i familiari, o chi lo assiste, di "rubare".
- 8. Cambi di umore o di comportamento.** Le persone con l'AD sono soggette a rapidi ed estremi cambiamenti di umore/comportamento senza ragioni apparenti e senza che si siano verificati in precedenza.
- 9. Non ha più il carattere di un tempo.** Succede spesso che invecchiando certi

difetti si accentuino o che più raramente migliorino. È preoccupante se si verifica un cambiamento radicale di carattere, se si diventa irascibili e diffidenti dopo essere stati tranquilli per tutta la vita.

**10. Perdita d'iniziativa.** La persona manifesta una continua mancanza d'interesse verso la cura della propria persona, del proprio contesto di vita e di eventuali hobby/occupazioni.

Se la perdita della memoria è associata ad uno o più dei deficit elencati è consigliabile parlarne col proprio Medico di Medicina Generale.

I deficit cognitivi devono essere di un'importanza tale da compromettere la normale attività lavorativa e sociale e presentare un deterioramento rispetto ad un precedente livello di funzionamento

## STADI DELLA MALATTIA

Accenniamo ora alla suddivisione che solitamente viene fatta rispetto all'evoluzione della malattia di Alzheimer. La suddivisione è puramente convenzionale e ce ne sono di diverse. La conoscenza del decorso della malattia può aiutare, sia i pazienti che si trovano ancora nella fase iniziale, sia le persone che li assistono, ad organizzare il proprio futuro. Acquisire più informazioni possibili sulla malattia può contribuire ad alleviare la paura, l'imbarazzo e la confusione che talvolta colpiscono i malati ed i loro cari. Il rapporto e l'approccio che la famiglia attua nei confronti del malato, dipende in larga misura anche dallo stadio della malattia che egli attraversa.

### FASE INIZIALE

La fase iniziale è caratterizzata da:

- perdita di memoria, soprattutto per eventi recenti;
- un lieve disorientamento temporale, per cui il paziente non è in grado di ricordare l'anno, il mese e il giorno;
- lievi deficit di comprensione e/o di espressione (difficoltà a comprendere frasi con contenuto complesso, difficoltà nel trovare la parola giusta al momento giusto);
- aprassia costruttiva (per disegni tridimensionali).

Il malato può presentare anche:

- perdita dell'iniziativa e della motivazione;
- difficoltà lavorative e di socializzazione;
- depressione del tono dell'umore (in alcuni casi si osserva una "coscienza" di malattia in quanto i normali compiti risultano più difficili da gestire)

### FASE INTERMEDIA

La fase intermedia è caratterizzata da:

- grave compromissione della memoria;
- maggiore disorientamento temporo-spaziale;
- difficoltà a riconoscere i volti delle persone conosciute di recente e, spesso, anche quelli dei propri familiari;
- perdita delle abilità di lettura, scrittura e denominazione;
- aprassia costruttiva, ideo-motoria, dell'abbigliamento;
- necessità di stimolare il paziente nel compiere la maggior parte delle comuni attività quotidiane.



In tale fase spesso il malato presenta:

- disturbi del tono dell'umore.

## FASE TERMINALE

La fase avanzata della malattia è caratterizzata da:

- completo disorientamento temporo-spaziale (il soggetto perde l'orientamento persino in casa propria);
- difficoltà nel riconoscere volti e luoghi familiari;
- linguaggio molto povero;
- incontinenza sfinterica;
- completa dipendenza dagli altri.

Il malato frequentemente presenta:

- sintomi e segni neurologici come, ad esempio, difficoltà nella deambulazione, disturbi della deglutizione, riduzioni della forza focale e/o diffusa.

La persona con Alzheimer può:

- diventare aggressiva;
- mostrare un comportamento completamente assente, apparendo estraniata ed apatica.

Bisogna sottolineare, però, che il malato di Alzheimer presenta una profonda variabilità interindividuale nell'evoluzione dei sintomi: c'è, ad esempio, chi mantiene ancora molte capacità procedurali, ma non riconosce più le persone care e chi, invece, riconosce perfettamente tutti, ma non riesce più ad eseguire nessuna attività abituale.

## INIZIALMENTE ...

la persona può mostrare:

- disturbi della memoria recente, cioè di quello che ha appena fatto o/e detto;
- difficoltà nel trovare le parole ed i nomi delle persone.

.. i primi segni di degrado cognitivo sono percepiti da chi vive la quotidianità, solitamente il familiare.

## LA NECESSITÀ DI UNA DIAGNOSI

### **COSA FARE**

Confrontarsi col proprio Medico di Medicina Generale insieme al quale si valuterà la necessità di effettuare un percorso di verifica approfondito, attraverso l'accertamento con uno specialista.

### **RIFERIMENTI SUL TERRITORIO**

Presso Poliambulatori per visita specialistica neurologica.

SEDI: via XI Febbraio n.36 - Pesaro

via Pio La Torre C/O Distretto Sanitario di Montecchio.

Reparto di neurologia per visita specialistica neurologica con annesso ambulatorio dedicato alle demenze: il giovedì dalle 8:30 alle 11:30.

SEDE: C/O Ospedale San Salvatore (complesso Ospedali Riuniti Marche Nord), P.le Cinelli n.4.

Si accede prenotando al Centro Unico di Prenotazione (CUP) con impegnativa del Medico di Medicina Generale, nella quale è preferibile che sia specificato sospetto di decadimento cognitivo.

### **UNITÀ VALUTATIVA ALZHEIMER (U.V.A.)**

SEDE: C/O servizio di cure domiciliari via Lombroso n.37

Tel. 0721 424766

Orari: dalle 8:30 alle 12:30 dal lunedì al venerdì

### **Documentazione necessaria per l'accesso**

Modulo preposto compilato a cura del proprio Medico curante.

### **CUP**

Da telefono mobile: 0721 424503/05 lunedì-venerdì dalle 9.30 alle 12.30, sabato dalle 8:00 alle 11.00.

Da telefono fisso: numero verde gratuito 800 098 798 dal lunedì-venerdì dalle 08.00 alle 18.00, sabato dalle 8.00 alle 13.00.

Recandosi direttamente nelle sedi distrettuali ed ospedaliere preposte.



# I SERVIZI

## PER INFORMAZIONI

### **Sportello della Salute**

SEDE: Via Lombroso n.37 Pesaro

Telefono: 0721 424746 martedì e venerdì dalle 11:00 alle 13:00 Giovedì dalle 15:00 alle 17:00.

Allo sportello vengono convogliate tutte le domande del territorio dell'ATS n.1 che riguardano l'attivazione di servizi socio-sanitari a carattere integrato, incluse domande di ricovero in strutture residenziali (RSA-RP) o l'inserimento in centro diurno.

### **Sportello AIMA Associazione Italiana Malati di Alzheimer**

SEDE: presso Residenza Sanitaria Galantara, via Novilara n. 8 Pesaro

Tel. 0721 397143 • cell. 329 2530899 • e-mail: [aima.ps@libero.it](mailto:aima.ps@libero.it)

Giovedì 16:30 - 19:30 su appuntamento.

## STRUTTURE DI RICOVERO

### RSA

Struttura sanitaria extraospedaliera destinata ad adulti non-autosufficienti, non assistibili a domicilio e richiedenti trattamenti continui di tipo riabilitativo, o affetti da patologie cronico-degenerative. All'interno delle strutture è previsto un servizio di sollievo della durata di un mese per pazienti assistiti a casa, quale supporto alla rete familiare di riferimento.

#### **GALANTARA DI TREBBIANTICO**

Via Novilara n.8 Loc. Trebbiantico di Pesaro

Per informazioni rivolgersi dalle 7:30 alle 12:30 e dalle 13:30 alle 19:00

Tel. 0721 424911

#### **BRICCIOTTI DI MOMBAROCCIO**

Via Zandonai n.2 Mombaroccio (PU)

Per informazioni rivolgersi nei giorni feriali dalle 9:00-12:00

Tel. 0721 424311 - 0721 424305

### RESIDENZA PROTETTA

La residenza protetta è una struttura residenziale ad elevato livello socio-assistenziale destinata all'accoglienza temporanea (n.1 mese prorogabile di uno) o permanente di anziani non autosufficienti, non curabili a domicilio e che non necessitano di prestazioni sanitarie complesse.

#### **CRA SANTA COLOMBA**

Str.da di Santa Colomba - Pesaro

Per informazioni rivolgersi dalle 8:30 alle 13:00

Tel. 0721 4234255 Casa Aura - Tel. 0721 4259 Casa Roverella

#### **BEATO SANTE**

Viale R. Zandonai n.33/a Mombaroccio (PU)

Per informazioni: Tel. 0721 471255

*Per accedere è necessario compilare la modulistica preposta, reperibile presso lo Sportello della Salute (riferimenti a pagina 8).*

## CENTRO DIURNO

### **“IL GIARDINO DEI RICORDI”**

“La finalità della programmazione educativa del servizio è quella di ritardare l’istituzionalizzazione dell’utente, mantenendolo il più a lungo possibile nel suo ambiente familiare ed offrendo al tempo stesso un servizio integrativo alla famiglia ...”

SEDE: presso RSA Galantara - via Novilara n.8 Pesaro

Tel. 0721 397135

Responsabile Dr. Giuseppe Bonafede

Medico di riferimento della struttura Dr. Francesco Lalli

Per informazioni rivolgersi all’Educatrice Bruna Di Bernardino

### **Attività di riabilitazione cognitiva**

psicomotricità ed animazione; riabilitazione neuromotoria ed occupazionale per il mantenimento delle attività di base; musicoterapia;

### **Supporto alla famiglia**

### **Valutazione periodica in équipe della persona**

ORARI: La struttura è aperta dal lunedì al venerdì dalle 9:00 alle 12:00 oppure dalle 15:00 alle 18:00, il sabato dalle 9:00 alle 12:00

### **Accesso al servizio**

Inoltare la domanda allo Sportello della Salute presso Area Vasta 1 - Pesaro.

La CROCE ROSSA ITALIANA offre ai famigliari del C.D. “Il Giardino dei Ricordi” un Servizio di trasporto 4 volte alla settimana: il lunedì, il martedì, il mercoledì ed il giovedì pomeriggio.

C.R.I. - Comitato locale di Pesaro: referente Giorgio Benvenuti

Cell. 389 8022578

## ASSOCIAZIONI

### **AIMA ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER**

“L’associazione si propone di mettere in atto e promuovere interventi finalizzati al

sostegno delle persone affette da morbo di Alzheimer ed ai loro familiari ...”; “L’Aima offre sostegno alle famiglie cercando d’identificare percorsi di intervento e di sollievo, migliorativi della situazione ...”

SEDE: Presso RSA Galantara - via Novilara n.8 Pesaro

Te. 0721 397143 • Cell. 329 2530899 • e-mail: aima.ps@libero.it

Presidente Sig.ra Ornella Pianosi

### **Attività**

- Impiego di volontari all’interno del Centro Diurno “Il Giardino dei Ricordi” e della casa di riposo di Santa Colomba;
- interventi assistenziali a domicilio;
- servizi a favore dei familiari (centro di ascolto, incontri di formazione, gruppi di auto aiuto);
- corsi di formazione per volontari;
- attività di prevenzione;
- Progettazione di attività sul territorio in collaborazione con i Centri Sociali e l’Auser.

### **ASSOCIAZIONE NONNOMINO**

Associazione di volontariato che promuove e gestisce iniziative destinate a rispondere ai bisogni derivanti da situazione di disagio familiare, con particolare riferimento alle famiglie al cui interno vi siano persone affette dalla malattia di Alzheimer.

SEDE: Accoglienza familiari c/o Sala Riunioni della Delegazione Comunale di Montecchio (adiacente alla Biblioteca Comunale F. Parri in Via F.li Cervi).

Orario al pubblico: lunedì dalle 9:00 alle 12:30

Presidente Sig.ra Bruna Di Berardino. Tel. 329 7334226

La finalità dell’Associazione è quella di mantenere il più possibile la permanenza della persona affetta dalla malattia di Alzheimer nel contesto familiare e sociale di appartenenza, supportandone il carico assistenziale attraverso i seguenti strumenti:

- informazione sulla progressiva evoluzione della malattia;
- trasmissione di strumenti idonei per la gestione del malato e soprattutto per prevenire le alterazioni comportamentali che si possono verificare nei diversi stadi della patologia;

- far conoscere l'importanza della riabilitazione cognitiva attraverso l'utilizzo di alcune tecniche di stimolazione della memoria, che il familiare stesso può, una volta apprese, proporre al malato di Alzheimer, in particolare nelle prime fasi della malattia;
- fornire anche ai familiari non residenti della città di Pesaro la possibilità di fruire del trasporto per l'accesso ai quei Servizi che rimangono inaccessibili per via della distanza.

## I CENTRI SOCIALI

Il centro socio-culturale è il luogo di aggregazione dove quotidianamente i cittadini anziani si ritrovano per trascorrere insieme, autonomamente, il loro tempo libero, svolgendo attività ricreative, culturali e di solidarietà. Ciò contribuisce a prevenire i fenomeni negativi derivanti da solitudine o da emarginazione sociale, rischi ricorrenti nella popolazione anziana. I Centri Sociali, Associazioni di Promozione Sociale affiliati all'ANC e SCAO, sono i seguenti:

- **Centro Socio-Culturale "Sereni"** - via Tombesi, 15
- **Centro Socio-Culturale "L'Asilo"** - via Leoncavallo, 15
- **Centro Socio-Culturale "Vismara"** - via Basento, 1 (c/o Circostrizione)
- **Centro Socio-Culturale "Adriatico"** - viale Trieste, 242
- **Centro Socio-Culturale "M. Rossi"** - via Fratelli Benelli, 9
- **Centro Socio-Culturale "Via Rigoni"** - via Rigoni (Soria)
- **Centro Socio-Culturale Novecento "Pino Monaldi"** - via del Novecento
- **Centro Socio-Culturale "Parco dei Tigli - Foro Boario"** - Borgo S. Maria
- **Centro Socio-Culturale "Salice Gualdoni"** - via Petrarca, 12
- **Centro Socio-Culturale "Ginestretese"** - via Borgo, 118 Ginestreto
- **Centro Socio-Culturale "Caprilino"** - via Bologna, 20 Tombaccia

Per informazioni rivolgersi al Presidente Sig. Oscar Gabbani. Tel. 348 0603221



## ASPETTI MEDICO-LEGALI

### INVALIDITÀ CIVILE

L'invalidità civile è una condizione riconosciuta dal nostro ordinamento giuridico a persona affetta da patologie di una certa rilevanza, che decide di sottoporsi all'accertamento medico legale atto a richiedere le prestazioni economiche e socio-sanitarie previste dallo Stato. Il riconoscimento di invalidità civile dà diritto:

- alle protesi ed agli ausili inerenti la propria minorazione o menomazione (con i limiti stabiliti nel nomenclatore tariffario) se uguale o superiore al 34%;
- all'esenzione dai ticket sanitari se uguale o superiore al 67%;
- all'assegno ordinario di invalidità (se uguale o superiore al 74%) per le persone da 18 a 65 anni, se non vengono superati i limiti di reddito previsti dalla legge;
- alla pensione d'invalidità se eguale al 100% per le persone dai 18 ai 65 anni se non vengono superati i limiti di reddito previsti dalla legge;
- all'indennità di accompagnamento, se ricorrono le condizioni previste.
- Il diritto alla corresponsione decorre dal primo giorno del mese successivo a quello di presentazione della domanda.

### INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO

L'indennità di accompagnamento è una provvidenza economica riconosciuta dallo Stato a favore di cittadini invalidi civili totalmente inabili perché non in grado di deambulare senza aiuto permanente di un accompagnatore o non in grado di compiere gli atti quotidiani della vita e che per tale ragione necessitano di assistenza continua. Prescinde dall'età, dal reddito o dal patrimonio del beneficiario o del suo nucleo familiare. Sono esclusi dall'indennità di accompagnamento coloro che usufruiscono di ricovero totalmente gratuito in Istituto.

### LEGGE 104 DEL 1992

Il riconoscimento della condizione di portatore di handicap permette di usufruire dei vantaggi previsti dalla Legge 104/1992 che definisce portatori di handicap coloro che presentano minorazione fisica, psichica o sensoriale che è causa di difficoltà di apprendimento, relazione tale da determinare una condizione di svantaggio sociale o

di emarginazione. L'art.3 della Legge 104/1992 definisce, inoltre, come handicap grave una minorazione che abbia ridotto l'autonomia personale rendendo necessario un intervento assistenziale permanente e continuativo.

### **Agevolazioni**

Tali definizioni si adattano alla situazione del malato di Alzheimer che ha, dunque, diritto:

- alle agevolazioni fiscali per spese mediche e di assistenza;
- alle agevolazioni per l'acquisto di protesi e ausili;
- alle agevolazioni per l'utilizzo dei mezzi di trasporto e per l'abbattimento delle barriere architettoniche.

Con il riconoscimento della condizione di gravità i familiari possono fruire di:

- 3 giorni di permesso mensile retribuito (frazionabile in ore) per assistenza alla persona disabile. E' necessario che il familiare sia un lavoratore dipendente, coniuge o parente o affine entro il terzo grado (cioè genitori, figli, zii, suoceri, genero e nuora, ma non cugini) del paziente a cui sia riconosciuto lo stato di handicap grave. Altro criterio è che il paziente non sia ricoverato a tempo pieno presso una struttura sanitaria o un istituto di assistenza;
- scelta della sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e la possibilità di non essere trasferiti ad altra sede;
- congedo retribuito biennale;
- congedi di 3 giorni all'anno per eventi e cause particolari

### **Come e dove presentare la domanda**

A decorrere dall'1.1.2010 le domande per il riconoscimento dello stato di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità, complete della certificazione medica attestante la natura delle infermità invalidanti, sono presentate all'INPS esclusivamente per via telematica.

1. Il cittadino si reca dal medico certificatore (Medico di Medicina Generale). La "certificazione medica" può essere compilata dal medico solo on line, sul sito internet dell'istituto - [www.inps.it](http://www.inps.it). Il medico, dopo l'invio telematico del certificato, consegna al cittadino la ricevuta di trasmissione con il numero di certificato e la stampa firmata; quest'ultima dovrà essere esibita all'atto della visita. L'elenco dei medici certificatori accreditati, in possesso di PIN, è pubblicato sul sito

INTERNET sopraindicato.

2. Il cittadino, in possesso del PIN, compila la “domanda” esclusivamente on line collegandosi sul sito internet dell’INPS, inserendovi anche il numero di certificato indicato sulla ricevuta di trasmissione rilasciata dal medico certificatore, entro il termine massimo di novanta giorni.
3. La domanda e il certificato abbinato sono trasmessi all’INPS telematicamente. L’avvenuta ricezione della domanda è attestata dalla ricevuta rilasciata dalla stessa procedura. L’INPS trasmette telematicamente la domanda alla ASL. La domanda può essere presentata anche tramite i Patronati, le Associazioni di categoria o gli altri soggetti abilitati.

## AMMINISTRATORI DI SOSTEGNO

L’amministratore di sostegno è una figura istituita con la Legge n.6 del 9 gennaio 2004 per quelle persone che, per effetto di un’infermità o di una menomazione fisica o psichica, si trovano nell’impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, ma non necessitano di ricorrere all’interdizione o all’inabilitazione (si veda oltre).

Il malato di Alzheimer, prevedendo il decorso degenerativo della patologia, può fare lui stesso istanza al Giudice tutelare, il quale entro 60 giorni dalla presentazione della richiesta provvede alla nomina dell’Amministratore di sostegno. Nella scelta di tale figura, il Giudice preferirà, ove possibile, il coniuge che non sia separato legalmente, la persona stabilmente convivente, il padre, la madre, il figlio o il fratello o la sorella, il parente entro il quarto grado. Il decreto di nomina deve contenere: le generalità del beneficiario e dell’Amministratore di Sostegno, la durata dell’incarico (in caso di un parente o del coniuge o della persona stabilmente convivente ha durata illimitata, altrimenti la nomina dura 10 anni), l’oggetto dell’incarico e gli atti che l’Amministratore ha il potere di compiere, gli atti che il beneficiario può compiere da solo e quelli che necessitano di assistenza, i limiti delle spese che l’Amministratore può sostenere con l’utilizzo delle somme di cui il beneficiario ha disponibilità e la periodicità con cui l’Amministratore deve riferire al Giudice circa l’attività svolta. Nello svolgimento dei suoi compiti l’Amministratore di Sostegno deve tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario e tempestivamente informarlo circa gli atti da compiere.

Grazie alle sua peculiarità, la nomina di un Amministrazione di Sostegno è spesso

sufficiente per provvedere a tutte le attività normalmente necessarie nella vita del paziente affetto da morbo di Alzheimer, ossia: la riscossione della pensione o di assegni e il prelievo dai risparmi per l'eventuale pagamento dell'affitto o della retta della casa di riposo; lo svolgimento delle pratiche per pensioni o assegni di accompagnamento; la stipula di divisioni ereditarie o vendite; l'accettazione di eredità.

## TUTORE E CURATORE

L'Interdizione è uno strumento legale per tutelare il soggetto incapace di intendere e di volere, da cui discende una condizione di totale incapacità. Il Giudice nomina un tutore per la cura della persona ed affinché la rappresenti in tutti gli atti civili e ne amministri i beni. Spesso per la nomina all'incarico di Tutore, con eccezione dei casi conflittuali, la scelta avviene nell'ambito familiare. Gli atti compiuti dall'interdetto sono annullabili dietro istanza del tutore, dell'interdetto, dei suoi eredi o degli aventi causa. Analogamente sono annullabili gli atti compiuti dall'interdetto dopo la nomina del tutore provvisorio, qualora sopravvenga dichiarazione di interdizione.

L'Inabilitazione è una situazione d'incapacità giuridica, di minore importanza rispetto all'interdizione, dalla quale discende una condizione di incapacità relativa che consente all'inabilitato di compiere solo gli atti di ordinaria amministrazione, mentre per quelli di straordinaria amministrazione è necessario acquisire il consenso del Curatore e l'autorizzazione del Giudice competente. Gli atti compiuti dopo la sentenza senza la necessaria assistenza del curatore o successivamente alla nomina del curatore provvisorio, qualora alla stessa succeda l'inabilitazione, sono annullabili su istanza dell'inabilitato, dei suoi eredi o aventi causa. Essa può essere chiesta in alcune specifiche ipotesi, quando la situazione del soggetto non è così grave da comportare la pronuncia di interdizione. Dopo la nomina da parte del Tribunale della figura di Amministratore, Tutore o Curatore, lo stesso nominato deve darne comunicazione all'ufficio preposto Inps, per gli adempimenti di competenza.



## CONSIGLI

... il malato è sempre più disorientato, non riesce ad apprendere nuove informazioni, la sua autonomia si riduce e diventano frequenti anche i disturbi del comportamento.

### COME CI COMPORTIAMO?

Possono essere utili alcuni accorgimenti che facilitino la vita di tutti i giorni.

#### NELLA RELAZIONE (in pillole)

- Cercare di mantenere un atteggiamento calmo, positivo e rassicurante
- Non considerare i suoi comportamenti come rivolti contro di noi
- Evitare di sottolineare inutilmente gli errori ed i problemi
- Ricordargli ogni tanto le cose utilizzando biglietti o promemoria
- Costruire un ambiente adatto ed evitare inutili cambiamenti
- Creare delle routine quotidiane
- Continuare a parlare con il malato con frasi semplici
- Formulare frasi in positivo

### LA COMUNICAZIONE

- Sedersi di fronte a lui, alla sua stessa altezza, ed iniziare la conversazione con una frase di apertura e non con una domanda.
- Evitare d'interromperlo o di completare le frasi.
- Quando si vuole comunicare evitare confusione, troppe persone e televisione/musica accese.
- Parlare con chiarezza e lentamente usando parole semplici e concrete.
- Usare frasi brevi e comunicare un messaggio alla volta guardandolo negli occhi.
- Ledomanderipetitive che potrebbe porre spesso indici di ansia o insicurezza, quindi non è importante la risposta in sé ma è fondamentale cercare d'infondere tranquillità.  
**ESEMPIO: chiede continuamente che ore sono. La ragione può essere la sua preoccupazione di arrivare tardi al lavoro o a casa. Di conseguenza può essere più efficace continuare a rassicurarlo che non è in ritardo piuttosto che ricordargli continuamente che ore sono.**
- Non bisogna mai interrompere il malato mentre parla; ciò per favorire la sua

concentrazione così preziosa per l'elaborazione dei suoi pensieri.

- Se un malato é spesso posto di fronte alle proprie difficoltà di linguaggio é facile che questo possa portarlo ad uno stato d'ansia, insicurezza, rabbia o tristezza. Inoltre, in presenza di un interlocutore che lo corregge di continuo, lo anticipa o addirittura parla al suo posto, il rischio è quello di accelerare la perdita delle sue abilità verbali, rendendolo troppo dipendente e riducendo la stima di sé e la fiducia nelle proprie capacità. Pertanto, le difficoltà espressive vanno sempre rispettate con buon senso.

ESEMPIO: se dopo un'attesa ragionevole il malato non é riuscito a dire quello che desiderava, l'interlocutore può procedere per eliminazione. In questo modo la persona può sentirsi rispettata nei suoi ritmi e percepisce l'interesse per ciò che cerca di dire.

- Quando il malato si trova in mezzo ad una conversazione con più persone, é utile: farlo partecipare il più possibile, rivolgersi direttamente a lui, renderlo in grado di seguire la conversazione, rallentare il ritmo, annunciare il cambiamento di argomento e moderare la quantità di informazioni;

Un esercizio per stimolare la comunicazione é la lettura a voce alta, ad esempio, della cronaca locale del quotidiano. Si raccomanda, se possibile, anche di farlo scrivere (ESEMPIO: lista della spesa, indirizzi su buste, promemoria sul calendario, diario, la semplice copia di brevi testi di suo interesse, ecc.).

- È assolutamente inutile correggere le parafasie fonemiche (MARTELLO AL POSTO DI COLTELLO) e gli eventuali neologismi se l'interlocutore riesce a riconoscere la vera parola. Solo in caso contrario bisogna intervenire e cercare d'indovinare il termine inteso;
- Se l'espressione orale del malato é resa molto difficoltosa a causa dalle sue frequenti anomalie, é compito dell'interlocutore trovare la parola chiave, confermando così di aver capito il suo messaggio. È importante dimostrare l'interesse sincero a comprendere quello che il malato cerca di dire, rassicurandolo e mantenendo una relazione di fiducia, così preziosa per la comunicazione reciproca;

In particolare, nella fase intermedia della malattia, molti ammalati vivono solo nell'immediato quindi non esistono più né le proiezioni nel futuro né i ricordi degli eventi recenti (oggi, ieri, la settimana scorsa). Questo dato, tuttavia, non deve limitare gli stimoli riferiti al presente, in quanto la persona può essere in grado di esperire consciamente e di apprezzare gli eventi della giornata vissuti in prima persona o

riferiti da altri.

**Esiste tutta una serie di argomenti che potrebbero aiutare a stimolare veri e propri dialoghi (previo l'accertamento che non risvegliano emozioni negative: dolore, ansia, aggressività), considerando però che la malattia di Alzheimer è progressiva e ciò può incidere sugli argomenti d'interesse, variabili nel corso del tempo:**

- **La famiglia:** rappresenta uno degli argomenti più graditi poiché sfrutta al meglio quello che è già una tendenza naturale dell'anziano sano, vale a dire la spontanea rievocazione (reminiscenza) di eventi del proprio passato. Ricordando che genitori, fratelli e parenti (deceduti o no) occupano uno spazio più ampio in queste conversazioni, rispetto ai figli che vedono e seguono poco, o i nipoti o pronipoti che non appartengono al loro vissuto. Lo sfogliare dei vecchi album di famiglia insieme al malato è un ottimo mezzo per provocare questo tipo di reminiscenze; darà l'opportunità, senz'altro gratificante, di prendere la parola. Se in queste occasioni, egli parla di parenti deceduti come fossero ancora in vita, non bisogna riportarlo bruscamente alla realtà, ma è meglio continuare a parlare del parente deceduto "al passato" aumentando così la probabilità che egli stesso si renda conto da solo del suo errore. La stessa tecnica può essere applicata se egli chiede spontaneamente notizie di parenti deceduti come se fossero vivi. Infine, mostrare delle fotografie di famiglia può essere un ottimo diversivo (fototerapia) nei momenti di comportamenti disfunzionali.
- **Il lavoro ed il mestiere:** alle donne piace raccontare dei loro affanni di gioventù e farsi raccontare che mestiere fanno i figli e parenti. Gli uomini amano parlare del loro lavoro. Con sorprendente accuratezza, a volte, si ricordano molti aneddoti e sono desiderosi di riceverne informazioni aggiornate.
- **Gli interessi:** rimane uno degli argomenti di conversazione prediletti anche se il disinteresse per il proprio hobby è spesso uno dei primi sintomi dell'insorgere della malattia.
- **Il tempo:** è argomento abbastanza impersonale ma spesso apprezzato dal malato.
- **Il giornale o le riviste:** anche se il malato non è più in grado di leggere gli articoli, può essere di suo gradimento commentare notizie o fatti di cronaca.

## AIUTO ALLA MEMORIA

- Ricordargli ogni tanto cosa deve fare, cosa sta succedendo, chi sono determinate



persone.

- Ricorrere all'uso di biglietti o promemoria.
- Stabilire dei punti di riferimento attraverso: agende, tabelloni, segnali sulle porte, foglietti auto-adesivi sul frigorifero (post-it), calendari (cancellando i giorni uno ad uno), orologi (con il quadrante chiaro e un ticchettio marcato), fotografie (con i nomi scritti sotto), un eventuale registro per i visitatori.

## IL SONNO

Può capitare che il malato inverta il ritmo sonno-veglia, che si alzi di notte e girovagli per casa dimenticandosi perché si è alzato. Può anche capitare che dopo essere andato in bagno, dimentichi di andare a letto, dov'è il letto, che pensi sia ora di fare colazione o di uscire a fare spese...

- È bene abituarlo ad una routine che renda piacevole l'andare a dormire, cercando di rilassarlo ed evitare discussioni o stimoli eccessivi prima del sonno;
- Prima di coricarsi, assicurarsi che non abbia bisogno di andare al bagno, che non abbia sete, caldo/freddo, poiché spesso i disturbi comportamentali vengono scatenati da bisogni fisiologici;
- È di aiuto sollecitare un'attività fisica diurna, fare delle belle passeggiate, non fare sonnelli durante la giornata;
- Mantenere una buona illuminazione dentro casa in modo da evitare che vada a letto quando vede il buio.

Se, nonostante tutto, si alza e non si convince a tornare a letto, nemmeno con rassicurazioni o coccole:

- è bene non costringerlo, ma assicurarsi che non corra pericoli;
- installare luci notturne favorisce il suo orientamento.

Successivamente verificare con il medico di riferimento che l'insonnia non dipenda da cause organiche o farmacologiche.

## ANSIA

Talvolta la persona appare impaurita o in preda all'ansia. Le cause possono essere diverse. Per alcuni, l'ansia può essere dovuta alla confusione tra ricordi del passato ed il presente, per altri, ansia e paura potrebbero essere il risultato di allucinazioni, deliri, la risposta al clima familiare o potrebbero dipendere da normali preoccupazioni

che noi tutti abbiamo. Purtroppo non sempre la causa è determinabile con esattezza e questo crea spesso un senso d'impotenza nel caregiver. É comunque possibile prestare il proprio aiuto al malato, offrendo sicurezza, affetto, comprensione, nonché riducendo la frequenza con la quale i fatti che creano stati d'animo negativi possano ripetersi.

### **COME PREVENIRE L'ANSIA E LA PAURA**

- Cercare di mantenere un ambiente stabile e orari regolari;
- cercare di ridurre i possibili motivi di paura;
- cercare di mantenere un'atmosfera serena in casa.

### **COME AFFRONTARE L'ANSIA**

- Rassicurare anche con il contatto fisico;
- rispondere ai sentimenti che esprime;
- se possibile distrarre il malato;
- se l'ansia è grave rivolgersi al medico.

## **DISORIENTAMENTO TEMPORALE**

*Seguire una routine giornaliera* può ridurre notevolmente il disorientamento, facendo in modo che la giornata non sembri un succedersi di eventi imprevisti.

### **INDICAZIONI**

- I principali momenti della giornata possono essere rappresentati graficamente su un foglio, da consultare insieme alla persona di riferimento, di tanto in tanto.
- Se ha perso il concetto dell'orologio la scansione del tempo potrà avvenire rinviando ad alcune attività della giornata (per es: "quando abbiamo finito la merenda ecc..").

## **DISORIENTAMENTO SPAZIALE**

### **IN CASA**

- Se, col sopraggiungere del buio la persona può chiedere di tornare a casa, pur essendovi già, utilizzare un approccio rassicurante, senza contraddirlo, cercando di distrarre la sua attenzione con altre cose.
  - Mantenere stabile l'ambiente circostante, mettendo le cose sempre allo stesso modo.
  - Applicare disegni o scritte sulle porte può favorire l'orientamento.
- Tale metodo è utilizzabile anche sulle dispense e sui cassetti e permette di trovare ciò che si cerca senza dover chiedere e/o attirare l'attenzione sul problema.

## FUORI CASA

Può capitare che il malato esca autonomamente da casa e, a causa dello stato di disorientamento, si **perda**. Al riguardo, è **UTILE**:

- garantire frequenti passeggiate in compagnia, finalizzata alla riduzione dell'ansia legata alla voglia di uscire;
- assicurarsi che abbia qualcosa con cui occupare il tempo, in quanto il vagabondare è spesso una conseguenza della noia;
- se la persona non è in grado di fare nessuna attività, lasciare in casa un cesto pieno di oggetti. Nel caso fossero di suo gradimento li utilizzerà ricordando e simulando precedenti azioni. Questo darà un senso compiuto alla sua manualità e contestuale soddisfazione. In itinere: osservare gli oggetti a lui più graditi, eliminarne eventualmente alcuni per aggiungerne di nuovi.

**Ad ogni modo, è consigliabile che abbia sempre con sé un documento d'identificazione o anche un foglietto con l'indirizzo ed il numero di telefono. In alternativa, cucire un'etichetta sugli indumenti.**

## AGGRESSIVITÀ

Diverse sono le cause che possono scatenare atteggiamenti aggressivi nel malato d'Alzheimer. Le principali sono la frustrazione del "non capire", l'ansia e la paura. Alla sua percezione di una minaccia scatta un allarme di pericolo. Ciò può avvenire durante azioni consuetudinarie, quali l'igiene personale, il vestirsi e lo svestirsi, l'interruzione nell'esecuzione di un'attività e sostituzione con un'altra, oppure in presenza di dolore e/o malessere.

## STRATEGIE

- spostare o attirare l'attenzione della persona su uno stimolo a lui piacevole;
- non insistere, rinviando ad un secondo momento la proposta attraverso un tono di voce dolce e rassicurante;
- riproporgli l'attività anche attraverso altri.

## AGITAZIONE PSICOMOTORIA E NERVOSISMO

La persona può diventare irritabile ed entrare in uno stato di nervosismo. Può camminare avanti e indietro, girovagare per la casa, toccare ogni cosa, spostare oggetti, cambiare

posto ai mobili, aprire e chiudere i cassetti, rovistare fra gli armadi, ecc.

Nella gestione di tali aspetti É OPPORTUNO:

- mantenere la calma, trasmettendo tranquillità;
- impegnarla con un oggetto, un fazzoletto, un foglio, una sciarpa, un quaderno;
- offrire un bicchier d'acqua oppure un alimento di suo gusto;
- ridurre le stimolazioni esterne.

## **DELIRI**

Se il malato scambia le persone che ha vicino per sconosciuti, se è convinto che qualcuno lo perseguiti o voglia fargli del male, se si sente in pericolo o abbandonato, se crede che estranei vivano a casa sua, se non riconosce la sua immagine allo specchio o scambia i personaggi televisivi per presenze reali:

- eliminare tutto ciò che può causare o contribuire all'allucinazione ed al delirio;
- fare molta attenzione ai messaggi o alle immagini della televisione perché, soprattutto quelle violente, notizie di lutto, scene di grande tensione, possono turbarlo.
- non contraddirlo, non negare la sua sensazione ma anzi consolarlo, farlo sentire accolto e verificare sempre il suo stato d'animo senza sminuirlo.

## **PERDITE DI OGGETTI E ACCUSE DI FURTO**

Con l'Alzheimer, emerge la tendenza del soggetto a dimenticare dove ripone gli oggetti e ad accusare gli altri di averglieli rubati.

**CERCARE DI:**

- non entrare in conflitto;
- rassicurarlo ed aiutarlo a ritrovare ciò che ha perso;
- non prendere le accuse come un'offesa personale.

**COME PREVENIRE:**

- fare mente locale su dove si trovano gli oggetti e/o dove vengono abitualmente nascosti, riducendo il numero dei possibili nascondigli (guardare anche in posti insoliti come dentro il frigorifero);
- controllare cestini di carta e sacchetto della spazzatura prima di svuotarli;
- fare duplicati degli oggetti più importanti come chiavi, documenti ecc.;
- assicurarsi che non abbia accesso ad oggetti di valore.

## GESTIONE DEL DENARO

La difficoltà nella gestione del denaro rappresenta uno dei primi problemi che si presenta nella demenza. La perdita della memoria e di associazione simbolica del denaro possono indurre la persona a pagare più volte la stessa cosa o non pagare affatto. Per non compromettere il suo orgoglio e l'autostima, possono essere utili alcuni accorgimenti affinché continui a pagare, riducendo al minimo il rischio di errore o di frode. In particolare:

- assicurarsi che abbia sempre con sé una piccola somma di denaro, valutata in base alle sue esigenze effettive;
- addebitare il pagamento di utenze direttamente sul conto corrente bancario.

## IN CASA

### IN CUCINA È CONSIGLIABILE

- permanere in cucina solo durante la preparazione ed il consumo dei pasti;
- utilizzare fornelli a gas con sistemi automatici di controllo;
- riporre i prodotti detergenti/oggetti pericolosi (coltelli) in un posto sicuro;
- utilizzare stoviglie infrangibili.

In molti casi con l'avanzare della malattia le persone perdono la capacità di cucinare e di provvedere alla propria alimentazione autonomamente, dimenticandosi di mangiare o di essersi già alimentati. Questo può creare gravi problemi soprattutto se vivono soli. È buona regola:

- controllare il contenuto del frigo e soprattutto i cibi freschi, che possono avere una scadenza ravvicinata;
- rispettare i modi e i tempi nella consumazione del pasto, offrendo una pietanza alla volta senza creare confusione;
- poiché la persona dimentica di aver mangiato, preparare pasti più piccoli e frequenti. Servire i cibi direttamente nel piatto e verificare sempre che siano ad una giusta temperatura (potrebbe non avere più una giusta percezione del caldo e del freddo);
- fare in modo che ci sia un contrasto di tonalità tra piatti e tovaglia, evitare tovaglie dai disegni troppo forti;
- servire i cibi in piatti non completamente bianchi ma che abbiano almeno il bordo colorato;

- stimolarlo a bere il più possibile per evitare la disidratazione.

## IN CAMERA DA LETTO

- eliminare i tappeti e gli oggetti ostacolanti;
- rendere familiare e riconoscibile la stanza;
- eliminare gli oggetti che non vengono impiegati quotidianamente;
- lasciare solo i vestiti per il giorno;
- togliere dall'armadio gli abiti fuori stagione;
- predisporre una luce notturna permanente;
- facilitare il percorso per accedere al bagno, collocando eventualmente bande luminescenti sul pavimento.

### É IMPORTANTE

- concedere alla persona il tempo sufficiente per vestirsi, incoraggiandola e rassicurandola;
- rispettare il suo gusto, i suoi colori preferiti e le sue abitudini. Non scegliere abiti che non facciano parte del suo stile di abbigliamento perché potrebbe manifestare disagio con conseguente atteggiamento di rifiuto;
- organizzare l'armadio per stagioni, in modo che possa vestirsi in autonomia potendo scegliere tra capi di abbigliamento adeguati.
- con l'avanzare del grado della malattia limitare la scelta degli indumenti, togliendo dal guardaroba gli abiti non adatti per evitare che voglia indossare abiti estivi in inverno o viceversa.
- porre gli abiti nell'ordine in cui vanno indossati, in modo che non debba fare alcun sforzo nel decidere cosa indossare per primo.

## IN BAGNO

- lasciare in vista solo gli oggetti ad uso quotidiano;
- non lasciare medicinali a portata di mano;
- fornire la vasca o la doccia di maniglioni di appoggio e bande antiscivolo;
- fornire il wc di maniglioni d'appoggio ed eventualmente di appositi presidi per innalzare in piano di appoggio;
- dotare il bagno di una luce notturna permanente;

- valutare se è necessario coprire lo specchio, poiché guardandosi potrebbe non riconoscersi.

La persona può dimenticare di lavarsi, non rendersi conto di questa necessità o aver dimenticato la consequenzialità delle operazioni da compiere. In questo caso:

- se è ancora in grado di fare il bagno o la doccia da sola, permetterle di svolgere in autonomia le azioni che è in grado di compiere;
- se la doccia crea disagio, in alternativa, farle il bagno o viceversa, oppure aiutarla a lavarsi a pezzi;
- quando subentrano le prime difficoltà agevolarla preparando indumenti puliti, riempiendo d'acqua la vasca, preriscaldando la stanza, mettendo in mostra asciugamano, shampoo, sapone, ecc.;
- un'utile precauzione è quella di togliere la chiave del bagno, superando il rischio che dopo essersi chiusa dentro non ricordi più come aprire o non riesca a farlo;
- togliere dal bagno tutti gli oggetti non necessari che possono contribuire alla confusione o essere usati impropriamente.

Se non vuol fare il bagno è possibile che abbia paura. Tale stato d'animo è di solito associato alla temperatura ed alla profondità dell'acqua, nonché al pericolo di cadere. In questo caso:

- tenere il livello dell'acqua più basso e mettere un tappetino antiscivolo nella vasca. L'uso di un bagno-schiuma o di un tappetino colorato può rendere più facile giudicare la profondità dell'acqua. A volte è sufficiente aiutare la persona ad entrare/uscire dalla vasca, lasciando poi che faccia il bagno da sola. ***Comunque, rispettare, nel limite del possibile, le sue abitudini.***

## BISOGNI FISIOLGICI

Tra le principali difficoltà può presentarsi quella di: non trovare la porta del bagno, non riconoscere più la differenza dei vari accessori, non sapere dove fare i propri bisogni fisiologici.

Anche in tali situazioni, mantenere un atteggiamento rassicurante perché se percepisse disapprovazione il malato di Alzheimer sarebbe portato a nascondere il suo problema;

- tenere conto di quando egli ha necessità di andare in bagno e di ogni volta che è incontinente per poi ***stabilire una routine***. Ciò aiuterebbe anche chi lo affianca ad identificare orari prestabiliti;
- fare in modo che il bagno sia facilmente riconoscibile, accessibile ed utilizzabile;

- per alcuni può essere d'aiuto dipingere la porta della toilette di un colore diverso, al fine di riconoscerla con chiarezza. Assicurarsi che essa non sia difficile da aprire. Di notte, lasciare la luce accesa. Più vicina è la toilette, maggiori sono le probabilità che la persona vi arrivi in tempo;
- può essere altresì d'aiuto colorare l'acqua nel water ed avere la tavoletta copri water colorata, non bianca.





# PROGETTO DI RICERCA UP-TECH

## IL CONTESTO DEL PROGETTO

Il cambiamento demografico prodotto dalla riduzione della natalità, dall'aumento della speranza di vita e dai flussi immigratori che si sono consolidati negli ultimi anni, ha prodotto profondi cambiamenti nella struttura sociale del nostro Paese, nelle risposte possibili al disagio e nei processi di governo e di struttura del welfare.

Il problema dell'invecchiamento ed in particolare dell'assistenza all'anziano nel lungo periodo - long term care - è ormai da tempo nell'agenda del dibattito politico e nelle riflessioni di quanti sono chiamati a gestire quotidianamente i servizi.

Oggi in particolare la tendenza è quella di investire, appunto, in servizi di supporto a domicilio, in linea con la scelta di garantire una migliore qualità della vita alle persone, alle loro famiglie e di contenimento dei costi economici.

Tra le patologie a maggior incidenza sociale, quella di Alzheimer, per decorso e caratteristiche cliniche, rappresenta uno dei più attuali problemi sociali e di sanità pubblica. Per quanto riguarda le strategie di cura, circa il 96% delle persone colpite da demenza vede risolte entro le mura domestiche tutte le proprie esigenze. Particolarmente critica appare oggi la situazione dei servizi domiciliari: il nostro sistema sanitario riesce a raggiungere a domicilio una proporzione inferiore all'1% degli anziani con più di 65 anni. Il caregiver di un malato con demenza dedica al lavoro di cura da 69 a 100 ore settimanali, mentre riserva alle proprie esigenze personali meno di un'ora al giorno. Le conseguenze di questo impegno non sono trascurabili; i caregiver di pazienti dementi effettuano il 46% in più di visite mediche, il 70% in più di consumo di farmaci, una maggior frequenza di ospedalizzazione e soffrono il 50% in più di depressione.

## PROGETTO

È in quest'ottica che si colloca il Progetto di ricerca "UP-TECH", di cui la Regione Marche è titolare in collaborazione con l'INRCA.

Il progetto, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Fondo Nazionale Non Autosufficienza del 2010 - mira ad innovare l'intervento assistenziale nel caso di patologie neuro-degenerative, quali appunto la malattia di Alzheimer. Consiste nell'applicazione di metodologie e tecnologie innovative volte a migliorare

l'efficacia e l'efficienza dei processi assistenziali per l'anziano affetto da Malattia di Alzheimer e di conseguenza le condizioni di vita del suo caregiver che diviene oggetto di intervento primario poiché a causa dello stress e del burden quotidiano collegato alle attività di assistenza dei propri familiari, è esposto ad un elevato rischio di eventi sociali e sanitari avversi. Il progetto non mira alla gestione di una specifica patologia, ma a supportare le persone in chiave olistica, tenendo in considerazione sia i bisogni di tipo sanitario che sociale-relazionale.

### **Obiettivi dello studio**

Il progetto consiste nell'applicazione di metodologie e tecnologie innovative volte a migliorare l'efficacia e l'efficienza dei processi assistenziali per l'anziano affetto da demenze di tipo Alzheimer e di conseguenza le condizioni di vita del suo caregiver.

### **Obiettivi principali**

1. Migliorare la qualità di vita dei caregiver familiari di persone affette da Malattia di Alzheimer;
2. Promuovere la permanenza a domicilio dei Malati di Alzheimer.

### **Obiettivi secondari**

1. Definire il profilo assistenziale complessivo e le modalità di accesso alle prestazioni sociali e sanitarie per il paziente ed il suo caregiver;
2. Garantire la continuità dell'assistenza e l'integrazione dei percorsi di cura;
3. Creazione di un sistema informativo di governo e gestionale specifico;
4. Valutare il consumo di risorse socio-sanitarie da parte dei pazienti con Alzheimer.

### **CASE MANAGER**

Lo studio prevede l'utilizzo di dieci assistenti sociali/case manager su tutto il territorio regionale.

Il case management rappresenta una tecnica innovativa per far fronte alla necessità di integrare e ridurre la frammentazione dell'offerta degli interventi assistenziali orientando il paziente e chi se ne prende cura nella complessità della rete dei servizi.

Quella del case manager è una prospettiva di lavoro in parte innovativa e in parte radicata nelle origini della professione dell'assistente sociale.

In un contesto di sempre crescente acquisizione dei propri diritti sociali, il case manager è considerato un patrocinatore che condivide insieme all'utente e alla sua famiglia le informazioni traducendole in azioni pratiche atte a rispondere alle necessità.

Coinvolgimento della famiglia/rete informale nel percorso di progettazione degli interventi - nella lettura del bisogno e nella definizione di risposte possibili - valorizzando il capitale sociale familiare e delle reti informali, quali soggetti portatori di risorse possibili e di leve per il cambiamento. Riconoscere e valorizzare la rete di aiuto esistente - anche informale - e ricercare risorse possibili e nascoste, sostenendo la persona nel "riallacciarsi" al sistema di solidarietà dell'ambiente circostante:

- manutenzione della rete stessa (attivazione soggetti, mantenere vivi e attivi i legami ...);
- progettazione congiunta sulla persona;
- coordinamento degli interventi e delle progettualità di ciascun nodo;
- divisione e una condivisione di responsabilità (Folgheraiter 2004).

## SENSORISTICA

Il progetto, oltre alla presa in carico del paziente da parte del case-manager, prevede la sperimentazione di nuove tecnologie per il supporto del malato e del suo caregiver. Le tecnologie sono dispositivi già diffusi e commercializzati, semplici da usare e che non richiedono un'elevata expertise tecnica per l'installazione e la manutenzione. Saranno assegnate ai soggetti del gruppo di trattamento UP-TECH dopo una valutazione dell'ambiente domestico effettuata dal case-manager- Assistente Sociale.

### Le Tecnologie utilizzate

La tecnologia di supporto è costituita dai seguenti elementi:

1. Un sensore per attivare le luci quando il paziente scende dal letto. Il caregiver sarà avvisato se il paziente è assente dal letto per un periodo di tempo predeterminato.
2. Un sistema di allarme se la porta d'ingresso o le finestre sono aperte.
3. Sensori per le perdite di acqua e di gas.
4. Tutti i componenti saranno collegate tra loro da un router WiFi. Il router avviserà il caregiver attraverso la rete di telefonia cellulare.

## INDIRIZZI UTILI

**Comune di Pesaro - Servizio Politiche Sociali**, Via Mameli n.9 - Pesaro.

Tel. 0721 387401

Orario invernale: lunedì e venerdì 10:00-13:00 / martedì 15:30-17:30 / giovedì 10:00-17:00 / mercoledì e sabato chiuso.

Orario estivo (luglio-agosto): lunedì e venerdì 10:00-13:15 / martedì 15:30-17:30 / giovedì 9:45-13:15 / 15:30-17:30

**INPS di Pesaro Direzione Provinciale**, Viale Gramsci n.6/10 - Pesaro.

Tel. Centralino 0721 3581 • e-mail [direzione.pesaro@inps.it](mailto:direzione.pesaro@inps.it)

Orari di apertura: dal lunedì al venerdì dalle 8:45 alle 12:45. Sabato e domenica chiusi

**Ufficio Assistenza protesica**, Via XI Febbraio n.36 - Pesaro.

Tel. 0721 424518

Orari di apertura: dal lunedì al giovedì dalle 8:30 alle 12:30

**Ufficio Invalidi Civili**, Via Nitti n.30 - Pesaro.

Tel. 0721 424410 dal lunedì al venerdì dalle 9:00 alle 10:00

Orari di apertura: giovedì dalle 10:30 alle 12:30 e dalle 14:30 alle 16:30

## RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Alzheimer's Association Queensland;
- "ALZHEIMER SENZA PAURA Manuale di aiuto per i familiari: perché parlare, come parlare" - Pietro Vigorelli Ed. Rizzoli 2008;
- GUIDA alle agevolazioni fiscali per i disabili scaricabile dal sito [www.agenziaentrate.gov.it](http://www.agenziaentrate.gov.it);
- "Il malato di morbo di Alzheimer: aspetti legali e burocratici" a cura di Alessandra Costanza, Ed. SEEd anno 2008;
- "La vita con un malato di Alzheimer" a cura di Daniela Ciacci - Associazione Alzheimer Marche;
- "Mia nonna è diversa dalle altre" di Mercè Arànega, versione italiana a cura di Patrizia Spadin - edito da AIMA Nazionale;
- "Non so cosa avrei fatto oggi senza di te" manuale per i familiari delle persone affette da demenza - Regione Emilia Romagna;
- Sito AIMA Pesaro: [www.aimapesaro.com/INFORMAZIONI\\_1.htm](http://www.aimapesaro.com/INFORMAZIONI_1.htm);
- Sito [www.alzheimeritalia.it](http://www.alzheimeritalia.it)

## **RINGRAZIAMENTI**

Questa guida nasce da un intenso e vivace lavoro di coinvolgimento e di condivisione con tutti gli attori del territorio di Pesaro che, a diversi livelli, sono a contatto con le problematiche legate alla malattia di Alzheimer: dagli operatori degli sportelli, alle diverse professioni di aiuto quali Educatori, Medici, Infermieri, Psicologi, Volontari, sino ai Responsabili di Servizio, al Coordinatore d'Ambito ed ai Dirigenti. La loro importante disponibilità ci ha permesso di raccogliere le informazioni necessarie e di convogliarle nell'identificazione di un percorso che, ci attendiamo, possa essere il più chiaro possibile e fruibile dalle famiglie. Noi Assistenti Sociali del Progetto di ricerca UP-TECH ringraziamo coloro che hanno messo a disposizione la loro competenza ed il loro tempo, contribuendo a rendere tale strumento il più possibile aderente alle peculiarità territoriali. Un particolare ringraziamento alla Coordinatrice di Servizio Sociale Area adulti-anziani del Comune di Pesaro, Assistente Sociale Ida Marinelli, per i consigli e la professionalità con la quale ha sostenuto questo nostro elaborato.



















### **Servizio Politiche Sociali**

P.F. Programmazione Sociale  
[www.servizisociali.marche.it](http://www.servizisociali.marche.it)

### **Anziani e non autosufficienza**

#### **Giovanni Santarelli**

Tel. 071 8064021  
[programmazione sociale@regione.marche.it](mailto:programmazione sociale@regione.marche.it)  
PEC: [regione.marche.programmazione sociale@emarche.it](mailto:regione.marche.programmazione sociale@emarche.it)

#### **Gemma Marchegiani**

Tel. 071 8064201  
[gemma.marchegiani@regione.marche.it](mailto:gemma.marchegiani@regione.marche.it)

### **Portale UP-TECH**

<http://up-tech.regione.marche.it>  
<http://alzheimer.regione.marche.it>



### **INRCA**

### **Istituto Nazionale di Riposo e Cura per Anziani**

[www.inrca.it](http://www.inrca.it)

#### **Fabrizia Lattanzio**

*Direttore Scientifico INRCA e Coordinatore Comitato Tecnico Scientifico UP-TECH*

#### **Filippo Masera**

*Responsabile Scientifico UP-TECH*  
[f.masera@inrca.it](mailto:f.masera@inrca.it)

#### **Carlos Chiatti**

*Project Manager UP-TECH*  
[c.chiatti@inrca.it](mailto:c.chiatti@inrca.it)

Guida a cura delle Assistenti Sociali

**Valeria Giacomini e Laura Giovagnoli**

