

Oltre lo sguardo la mente velata

ILLUSTRAZIONI DI MARCO MENABALLI

Guida sul Decadimento Cognitivo

per familiari e operatori

in Provincia di Lecco



A cura di:



nuovamente

Associazione in sostegno ad adulti con problemi cognitivi





Guida sul **Decadimento Cognitivo** per familiari e operatori in Provincia di Lecco

Con il patrocinio di



Provincia di Lecco



Comune di Lecco



Regione
Lombardia

ASL Lecco

Con il contributo di



**REALE
MUTUA**
— ASSICURAZIONI —
Agenzia Barlassina Lecco
parte del tuo mondo

AVIS
Comunale di **Lecco**

SOMMARIO

- p. 3** **Prefazione**
- p. 5** **Introduzione**
- p. 7** **L'architettura della mente: cenni**
- p. 9** **Che cos'è il decadimento cognitivo?
Che cosa si intende per "mild cognitive impairment"?**
- p. 11** **Invecchiamento e decadimento cognitivo: uno sguardo ai numeri**
- p. 13** **Le figure e i servizi di riferimento**
- p. 15** **Le demenze: aspetti neuropsicologici**
- p. 18** **Le terapie farmacologiche**
- p. 21** **Decadimento cognitivo e vita quotidiana:
consigli per l'assistenza**
- p. 36** **La rete allargata dei servizi e le strutture per le
demenze in Provincia di Lecco**
- p. 39** **Aspetti giuridico-legali**
- p. 44** **Appendice**
- p. 45** **Note sugli autori**
- p. 46** **Spazio appunti e annotazioni personali**



Prefazione

Scorrendo le pagine della *"Guida sul Decadimento Cognitivo"*, mentre ripercorrevi anche alcune tappe della mia esperienza professionale con diversi colleghi e amici, mi è venuto in mente uno degli ultimi libri del Cardinale Martini, *"Le età della vita"*, dove - riprendendo un proverbio indiano - parla di quattro fasi nella vita dell'uomo. Fra queste è proprio l'ultima - quella della **"mendicizia"**, *della dipendenza dagli altri, fase nei confronti della quale occorre rispetto, comprensione, gratitudine ma anche presenza* - che ci interpella maggiormente, sia come istituzioni che come famiglie e singoli cittadini.

Per qualsiasi comunità è importante saper intercettare i bisogni, anche quelli abbastanza nuovi ma molto concreti, e saper proporre risposte per certi aspetti anche innovative, che tengano sempre presente la persona e la sua famiglia a cui un evento imprevedibile ha di fatto cambiato le prospettive globali di vita. Sono infatti soprattutto le famiglie, che si trovano ad affrontare situazioni particolari, con un proprio congiunto affetto da Alzheimer o Deterioramento Cognitivo o che ha subito un evento traumatico, anche in giovane età, o una patologia acuta che ha interessato comunque la sfera cognitiva, a porre domande concrete ma anche esistenziali, pratiche ma anche di senso. A volte si rivolgono anche agli amministratori locali, per avere un aiuto, un consiglio, un'indicazione. E spesso, non ricevendo risposte, si sentono quasi abbandonate, rischiano di chiudersi e ripiegarsi su se stesse, mentre - in realtà - anche nel nostro territorio ci sono servizi, iniziative, professionisti, associazioni che possono offrire un aiuto concreto: ma occorre conoscere... ed è lo scopo di questo volumetto.

Anche a nome della **Conferenza dei Sindaci della Provincia di Lecco**, ringrazio l'Associazione **"NUOVAMENTE"** che, con la collaborazione di diverse persone, professionisti e volontari, si è presa l'onere di colmare un vuoto.

L'augurio allora è che questo opuscolo possa essere uno strumento prezioso e un aiuto significativo per tutti, offrendo alle persone interessate e alle loro famiglie risposte utili ed efficaci per poter capire e conoscere, per sapere cosa fare, per sapere dove e a chi rivolgersi.

Guido Agostoni

Guido Agostoni
Presidente Conferenza dei Sindaci della Provincia di Lecco



Introduzione



L'Associazione **Nuovamente** si occupa di problemi cognitivi acquisiti in esito da cerebropatie ed è nata dall'idea di un gruppo di persone che si sono conosciute in ambito ospedaliero per l'esperienza, personale o familiare, di un problema cognitivo (linguaggio, memoria o attenzione) conseguente a lesione cerebrale (ictus, trauma cranico, esiti di intervento neurochirurgico, malattie degenerative).

Poichè le difficoltà quotidiane erano simili e scambiarsi informazioni ed emozioni consentiva a tutti di affrontare con maggiore leggerezza la vita quotidiana, abbiamo deciso, con grande entusiasmo e volontà, di unire le energie e destinarle a migliorare il benessere di chi vive un'analogia realtà.

Il decadimento cognitivo rientra in questo tipo di patologie, che non trovano cura adeguata nella farmacologia classica e che, quando si manifestano, obbligano le famiglie a rivedere completamente il proprio stile di vita.

Nel caso specifico, è particolarmente importante intervenire sia preventivamente con attività di potenziamento cognitivo, che *a posteriori*, con attività di supporto ai famigliari così da contribuire a rasserenare gli animi per affrontare al meglio la "nuova" quotidianità.

In situazioni di patologia ormai conclamata è fondamentale informare famigliari e *care-giver* sulle corrette modalità gestionali oltre che sugli ausili e i supporti disponibili sul territorio.

Abbiamo ritenuto importante pertanto sostenere questa pubblicazione perché costituisce un utile strumento, del quale si avvertiva la mancanza, oltre che una fonte di informazioni di grande rilevanza dal punto di vista territoriale come fu, a suo tempo, la guida messa a punto dall'Associazione Alzheimer.

Offrendo numerosi spunti e fornendo indicazioni puntuali sulla realtà locale, la guida si presenta infatti come un importante punto di riferimento per la popolazione del territorio lecchese.

Paola Ruffa
Presidente Associazione **nuovamente**

Associazione in sostegno ad adulti con problemi cognitivi



L'architettura della mente: cenni

Quante volte ci siamo fermati in silenzio ad ammirare e fotografare lo splendore e la bellezza di un'**antica cattedrale**! Quante volte ci siamo chiesti: *"Come avranno fatto i nostri avi a costruirla?"*; *"Come avranno potuto sistemare pietre così pesanti senza l'aiuto di una gru o di uno scavatore?"*; *"Quale genio ha potuto ideare un'architettura così sublime?"*.

Possiamo immaginare la **struttura della nostra mente** come l'edificio di una grande cattedrale. Vi sono **tante pietre**, ed ognuna di esse ha **un compito specifico** e fondamentale per sorreggere l'intera struttura. In una limpida mattina di primavera, si possono ammirare le guglie della cattedrale che arrivano quasi a toccare il cielo; esse però non potrebbero alzarsi in tanto splendore se non fossero rette da un soffitto a volta. Così, il soffitto si dovrà reggere e scaricare il proprio peso su solide colonne portanti, che a loro volta dovranno supportarsi su fondamenta profonde e rocciose.

Così è della nostra mente: essa è costituita da **tante funzioni**, ognuna con un compito specifico ed ognuna fondamentale per sorreggere l'intera architettura. Queste funzioni hanno sede nelle varie **aree del nostro cervello**, che, come in un computer, costituisce l'**hardware** (cioè l'insieme di microchip e collegamenti) sul quale può lavorare quel complesso **software** (il programma) che è la mente umana.

Le "pietre" che costituiscono la nostra mente sono in primo luogo tutte quelle **informazioni** del mondo esterno che, a partire dagli organi di senso (tatto, vista, udito, gusto, olfatto) raggiungono particolari aree del nostro cervello, dette **aree sensoriali**. In un certo senso, le funzioni sensoriali costituiscono **le fondamenta** su cui poggia l'intera architettura della mente umana. Queste informazioni potranno poi essere ulteriormente elaborate in altre aree del nostro cervello, dette **aree associative**, ove hanno sede le cosiddette **funzioni cognitive superiori**: l'attenzione, la memoria, il linguaggio, le abilità di ragionamento, le abilità visuo-spaziali, la capacità di eseguire gesti, la capacità di ideare e pianificare le azioni. Vi sono poi altre aree, dette **aree motorie**, che hanno lo specifico compito di programmare, coordinare ed eseguire una risposta motoria rispetto agli stimoli

che provengono dal mondo esterno.

L'architettura della mente è sorretta dal **funzionamento congiunto e sinergico di queste aree**, ognuna delle quali è deputata ad un compito specifico, ma, allo stesso tempo, è in collegamento ed in coordinamento con le altre aree.

Pensiamo, ad esempio, alla **capacità di guidare**. Anzitutto la nostra mente riceve informazioni visive ed uditive dal mondo esterno, che devono essere elaborate in pochi decimi di secondi al fine di programmare una risposta adeguata. Ci occorre poi la capacità di concentrarci e di prestare attenzione alla strada e al traffico per molto tempo (qualche volta si tratta anche di molte ore). Dovremo poi essere in grado di leggere i segnali stradali, distinguerne forme, colori e scritte, ricordarci il loro significato e saper programmare le nostre azioni e i nostri movimenti in maniera molto fine (pensiamo a quanto sia difficile per l'apprendista imparare a bilanciare il pedale della frizione con quello dell'acceleratore). Quante operazioni! Eppure, in pochi mesi, il nostro cervello è in grado di apprendere un'abilità così complessa come quella della guida e di mantenerla in maniera efficiente per molti anni.

Come tutte le cose belle, il nostro cervello e la nostra mente sono anche un sistema fragile **che si può ammalare**. Ad esempio, ai **neuroni** (le cellule del cervello) bastano pochi secondi di mancanza di ossigeno e nutrimento da parte dei vasi sanguigni per deteriorarsi irreparabilmente.

In questa guida tratteremo varie condizioni che possono compromettere le funzioni cognitive, sia degenerative che di altra natura, come quelle vascolari o da traumi cranici e che coinvolgono principalmente le aree associative del cervello e quindi le funzioni attentive, di memoria, linguistiche. Queste malattie vengono chiamate con termini diversi, ad esempio decadimento cognitivo, deterioramento cognitivo, decadimento intellettuale, deterioramento delle funzioni cognitive o demenze. Nel presente testo utilizzeremo prevalentemente il termine **decadimento cognitivo** o, in qualche caso, **demenze**.

Tra queste patologie, la più nota è senz'altro la **malattia di Alzheimer**; come vedremo, esistono però anche altre demenze, che sono causate da meccanismi biologici diversi e si manifestano in forme diverse rispetto alla malattia di Alzheimer.



Cosa è il decadimento cognitivo?

Cosa si intende per “mild incognitive impairment”?

LA PERDITA DEL PATRIMONIO INTELLETTIVO

Con il termine **decadimento cognitivo** si intende la perdita del patrimonio intellettuale acquisito negli anni, in modo così rilevante da interferire con le attività della normale vita quotidiana. Come abbiamo visto, il patrimonio intellettuale si può descrivere come composto da varie **funzioni cognitive tra loro integrate**, come la memoria, il linguaggio, l'attenzione, il pensiero astratto, le abilità visuo-spaziali etc.

Quando la compromissione è circoscritta ad una sola funzione cognitiva, per esempio la memoria anterograda, cioè la capacità di formare ricordi nuovi, si parla di deficit cognitivo settoriale o *mild cognitive impairment* (MCI). Si configura invece la demenza quando si ha la compromissione di più funzioni cognitive.

Esistono numerose malattie dell'encefalo capaci di condurre a questa condizione, le più comuni sono:

- **Malattia di Alzheimer**, di natura degenerativa (con accumulo di proteine anormali nelle cellule cerebrali, i neuroni, perdita della loro normale funzione e poi riduzione del loro numero);
- **Altre malattie degenerative** principalmente circoscritte ai lobi frontali e temporali del cervello;
- **Malattie dei vasi cerebrali** con conseguenti infarti o emorragie cerebrali;
- **Traumi cranici gravi**, con lesioni focali o con danno diffuso dei neuroni.

COME SI MANIFESTA IL DECADIMENTO COGNITIVO

Nella più comune forma, quella degenerativa, inizialmente si ha di solito la compromissione di una sola funzione cognitiva. Spesso questa è la **memoria**

per i fatti recenti: in questo caso il paziente non riesce più a ricordare quello che è appena accaduto e diventa ripetitivo, all'inizio in modo discontinuo, poi con regolarità. Qualche volta invece è il **linguaggio** ad essere compromesso: il paziente non trova più le parole giuste per esprimersi (per es. nomi di oggetti o di persone), oppure sono alterate le **abilità visuo-spaziali**: può accadere allora che il paziente si perda in percorsi nuovi o anche abituali. Nella fase successiva i disturbi di più funzioni cognitive si associano: viene coinvolta la **memoria degli eventi remoti**, con l'impossibilità a collocare nel tempo gli eventi autobiografici più significativi (nozze, nascita dei figli...), la costruzione delle frasi viene semplificata e si ricorre alle stesse parole comuni per esprimere concetti diversi, i pensieri diventano sempre più semplici e rivolti ad argomenti concreti.

Talvolta possono comparire **disturbi del comportamento**, fenomeni allucinatori o deliranti, con temi di latrocinio o di persecuzione (mi rubano i soldi, mi mettono il veleno nel cibo...). Le **attività quotidiane** vengono ridotte, si trascura la partecipazione agli eventi della società e della famiglia. Nel contempo si riduce la **cura della propria persona**. La **consapevolezza** dei propri disturbi è in genere molto ridotta, quindi i pazienti vivono come se i loro disturbi non fossero rilevanti; questo li espone al rischio di **clamorosi errori di giudizio**, per esempio sentirsi ancora capaci di guidare l'automobile o fare acquisti immotivati.

COME SI DIAGNOSTICA

Si è in grado di definire la presenza di una demenza, la sua natura e gravità sulla base di:

- Una precisa **storia clinica**;
- Una serie di **test neuropsicologici** (per rilevare e misurare le funzioni cognitive);
- Esami strumentali **neuroradiologici** (Tomografia o Risonanza magnetica dell'encefalo);
- Esami **ematochimici**, che esplorano il metabolismo dei principali organi;

Quando è necessario un approfondimento diagnostico si possono effettuare **esami di secondo livello**, come lo studio del metabolismo encefalico con la SPECT (tomografia a emissione di singolo fotone) o PET (tomografia a emissione di positroni), l'elettroencefalogramma o l'esame del liquor cerebro-spinale.

Invecchiamento e decadimento cognitivo: uno sguardo ai numeri

Le demenze costituiscono una delle patologie più importanti e significative dell'età avanzata. In Italia il **numero degli anziani** è – come noto – in costante crescita e diversi indicatori statistici forniscono evidenze in questa direzione. A partire da questi dati, si può comprendere come le demenze siano un fenomeno con il quale le famiglie ed i servizi si troveranno gradualmente sempre più coinvolti.

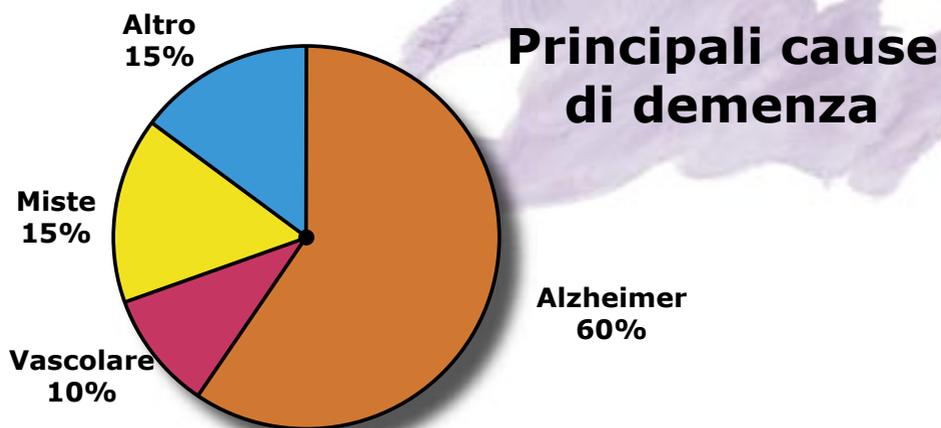
Si stima che circa 10 persone tra i 65 e gli 80 anni ogni 100 e circa 20 persone ultra 80enni ogni 100 che risiedono al domicilio manifestano un grado variabile di deterioramento delle funzioni cognitive¹. Più nello specifico, presentano una qualche forma di demenza:

- 1,5 persone ogni 100 tra i 65 ed i 69 anni
- 3 persone ogni 100 tra i 70 ed i 74 anni
- 6 persone ogni 100 tra i 75 ed i 79 anni
- 12 persone ogni 100 tra gli 80 e gli 84 anni
- 24 persone ogni 100 tra gli 85 e gli 89 anni
- Tra le 35 e le 45 persone ogni 100 oltre i 90 anni



Rispetto alla diffusione delle **diverse forme** di demenza, in linea generale circa 50-60 casi di demenza ogni 100 sono dovuti alla *malattia di Alzheimer*; circa 10 casi su 100 sono dovuti alla presenza di ischemie cerebrali (*demenza vascolare*); circa 15-20 casi su 100 sono legati alla contemporanea presenza di malattia di Alzheimer e lesioni vascolari (*demenze miste*). Altre forme di demenza, meno diffuse, sono la demenza *fronto-temporale*, la *demenza a corpi di Lewy* e forme associate ad altre malattie degenerative, come la malattia di Parkinson, o dovuti ad un aumento del contenuto liquorale encefalico, come nell'idrocefalo normoteso.

L'impatto di queste malattie in termini socio-sanitari è quindi notevole, sia perché **un numero sempre maggiore di famiglie** sarà in futuro più coinvolto in questo problema, sia perché questi malati richiedono una qualificata **rete integrata** di servizi socio-assistenziali.



¹ I dati e le statistiche sulle demenze sono tratti da: Bianchetti, A., Trabucchi, M. (2010). *L'Alzheimer*. Bologna: Il Mulino.

Le figure ed i servizi di riferimento

Prima di proseguire con aspetti più specifici e clinici, vediamo subito **a chi ci possiamo rivolgere** in caso di sospetto decadimento cognitivo o *mild cognitive impairment*.

Il medico di medicina generale

Il primo riferimento da considerare è **il medico di Medicina Generale (medico di base)**: di fronte ai problemi iniziali della persona (difficoltà di memoria, episodi di disorientamento...) ci potremo riferire al nostro medico di fiducia, che saprà tranquillizzarci in caso di nostra eccessiva preoccupazione o indirizzarci verso gli specialisti più opportuni (valutazione neuropsicologica / valutazione presso Ambulatorio per le demenze). Nel nostro sistema organizzativo sanitario, infatti, il medico di Medicina Generale è la figura incaricata di garantire l'accesso ai vari servizi specialistici del Sistema Sanitario Regionale presenti nelle varie strutture del territorio. Il nostro medico, inoltre, insieme all'assistente sociale del nostro comune, ci potrà aiutare per quanto riguarda le procedure per l'accertamento dell'invalidità civile ed il riconoscimento di handicap (*Legge 104/92*), le domande per ottenere ausili e presidi e la domanda per il ricovero in casa di riposo.

L'ambulatorio per le demenze

In concomitanza con la disponibilità dei primi farmaci con un'azione favorevole nei confronti dei sintomi della **malattia di Alzheimer**, sono stati istituiti ambulatori dedicati a questo tipo di patologia, dove vengono proposte tutte le indagini sopradescritte per giungere ad una **diagnosi di demenza (non solo nella forma alzheimeriana)**.

Queste indagini consistono nella raccolta dettagliata della storia clinica del paziente, in test neuropsicologici ed esami neuroradiologici. L'ambulatorio per le demenze costituirà poi **un punto di riferimento nel tempo** per il paziente e per i familiari: con cadenza semestrale o annuale verranno infatti programmate valutazioni a distanza, in cui verranno svolti ulteriori test ed esami di controllo.

Il segretariato sociale

Un'altra figura di riferimento è quella dell'**assistente sociale** presente nel proprio Comune di residenza. Nei nostri comuni è attiva una rete capillare di servizi di segretariato sociale, costituiti da un singolo assistente sociale (che in molti casi lavora parallelamente in più paesi), o da un vero e proprio **Servizio Anziani** presente nelle sedi municipali più grandi.

L'assistente sociale ci potrà fornire informazioni ed accompagnare a proposito di tutti gli aspetti sociali ed organizzativi, quali: le modulistiche per il ricovero in casa di riposo, la possibilità di nominare un amministratore di sostegno e le pratiche per ottenere eventuali contributi economici, come l'indennità di accompagnamento.



Le demenze: aspetti neuropsicologici

Memoria

Con il termine **memoria** si intende la capacità di acquisire, conservare e rievocare delle informazioni. Sulla base della loro conservazione nel tempo, e della loro modalità di archiviazione, si possono distinguere alcune fondamentali **sottocomponenti**. Così si può descrivere **una memoria a breve termine**, in cui le informazioni vengono ricordate per pochi istanti (come un numero di telefono, che ci serve per un breve periodo); o **una memoria a lungo termine**, in cui l'archivio delle informazioni è duraturo, talvolta anche per tutta la vita. Un particolare sottotipo di questa memoria è quella **autobiografica**, dove gli eventi hanno una loro precisa connotazione temporale.



Nel passaggio da ricordi instabili a ricordi stabili il ruolo decisivo viene svolto dalla parte mediale dei lobi temporali dell'encefalo, poi i ricordi duraturi vengono archiviati in una diffusa rete di neuroni nelle aree associative dell'encefalo. Tutte le informazioni archiviate non restano comunque cristallizzate, subiscono infatti un costante rimaneggiamento: nuove informazioni rimodellano e contaminano le esistenti, una parte delle informazioni vengono perse, una parte viene rievocata nelle varie esperienze dell'esistenza, sia in riflessioni personali che nelle espressioni comunicate ad altri. Talvolta addirittura le memorie non rispecchiano gli eventi reali (false memorie).

Spesso le **demenze** esordiscono con la difficoltà nella formazione di nuovi ricordi

duraturi e con la conservazione di tutti quelli già archiviati in precedenza; un'altra condizione comune è la difficoltà nel collocare nel tempo gli eventi autobiografici fondamentali (nozze, nascita dei figli...).

Linguaggio

Il **linguaggio** è quella funzione che traduce il pensiero in parole; esistono aree cerebrali che principalmente decodificano le informazioni verbali in ingresso e altre deputate invece alla loro espressione. A livello encefalico queste funzioni sono dominanti su un emisfero, il sinistro in genere.

Un disturbo comune già nell'anziano normale è la **difficoltà di accesso al proprio vocabolario**, in particolare ai nomi propri (per esempio non ricordare più il nome di un compagno di scuola, pur avendo presente la sua immagine), ai nomi di altri esseri viventi o di vari oggetti. Nella demenza questa difficoltà di accesso ai nomi è notevolmente accentuata, come è frequente la difficoltà nella costruzione di frasi, che diventano povere, con uso ricorrente di **parole passepartout** (per esempio la parola "cosa" per indicare ogni oggetto) o infine ridotte ad una singola parola che riassume una frase intera; la comprensione delle frasi viene in genere conservata più a lungo.



Prassie

L'**incapacità ad eseguire gesti** (aprassia) nonostante l'integrità della funzione motoria si osserva o in gesti che non richiedono l'uso di oggetti (per esempio fare un saluto) o in quelli che invece lo richiedono, come usare una forbice o indossare correttamente un vestito.

In genere si tratta di disturbi che compaiono nelle fasi avanzate delle demenze.

Allucinazioni e deliri

Le **allucinazioni** sono percezioni di un oggetto in assenza dello stimolo: quelle più comuni sono quelle visive, per esempio vedere persone che in realtà non ci sono; o uditive, per esempio sentire voci minacciose ma inesistenti.

I **deliri** sono idee assurde non correggibili nemmeno di fronte all'evidenza contraria; nelle demenze le più comuni sono quelle di latrocinio, in cui la persona crede che le vengano rubati soldi o oggetti personali, o di persecuzione, quando crede che gli altri intendano avvelenarla o comunque farle del male.

Raramente sono le manifestazioni iniziali delle comuni demenze, ma spesso compaiono nelle fasi più avanzate.



Le terapie farmacologiche

Farmaci specifici

Per quanto riguarda la **malattia di Alzheimer**, e solo nello stadio iniziale o di media gravità è indicato iniziare una **terapia farmacologica** specifica. In via preliminare è necessario escludere la presenza di gravi malattie epatiche, cardiache e respiratorie.

I vari **farmaci** utilizzati per questa malattia hanno uno stesso meccanismo di azione: aumentano l'attività di un **neurotrasmettitore** (molecola che media la comunicazione fra le cellule cerebrali) che risulta significativamente ridotto nelle prime fasi di questa malattia, cioè l'**acetilcolina**. L'azione di questi farmaci non modifica drasticamente la malattia, consente tuttavia di migliorare alcune funzioni cognitive, in particolare l'attenzione, l'iniziativa verbale e motoria, non incidendo invece in modo significativo sulla memoria. Inoltre, questi farmaci non modificano in modo apprezzabile l'evoluzione della malattia, che rimane **lentamente progressiva**. Quando la malattia diviene grave, i neurotrasmettitori coinvolti diventano numerosi e modulandone uno solo non si ottengono risultati apprezzabili per cui questi farmaci vengono sospesi, in genere dopo due o tre anni.

Negli **altri tipi di demenza**, per esempio quella conseguente a disturbi circolatori, si esegue uno screening dei principali fattori favorenti, come l'ipertensione arteriosa, il diabete e l'ipercolesterolemia ed eventualmente si interviene con farmaci mirati a correggere questi fattori (es. antiaggreganti piastrinici, come la comune cardioaspirina o anticoagulanti).

Altri farmaci

Vi sono alcuni aspetti delle demenze di **natura cognitivo-comportamentale** (es. sintomi depressivi, ansia, agitazione, eccessiva irrequietezza, allucinazioni, disturbi del sonno), che possono essere controllati farmacologicamente. Nel caso in cui il nostro congiunto presenti nel corso della malattia qualcuno di questi aspetti, non esitiamo a **segnalarlo al nostro medico**, che valuterà l'opportunità e le modalità di intervento.

Il progetto di potenziamento cognitivo

Accanto all'eventuale trattamento farmacologico è sempre più importante prevedere un **intervento di potenziamento cognitivo** sulle varie funzioni intellettive. Sono sempre più numerosi i lavori scientifici che riguardano l'una o l'altra tecnica di potenziamento o di stimolazione cognitiva.

Questo tipo di stimolazione **non è generica**, come può esserlo con alcuni esercizi noti (per esempio parole crociate) ma è mirata a quelle **funzioni più vulnerabili** nell'anziano. È noto che tali funzioni sono: la difficoltà di memoria anterograda (difficoltà a formare nuovi ricordi), l'accesso al lessico (difficoltà a rievocare nomi di persone o degli oggetti seppur in presenza dell'immagine e dei concetti corrispondenti), la capacità di rimanere attenti a più stimoli presentati singolarmente o contemporaneamente (difficoltà attentive) e la possibilità di collocare nel tempo gli eventi (sia quelli autobiografici, che quelli storici condivisi).

Il potenziamento di queste funzioni cognitive **attraverso esercizi mirati** consente di ampliare una **riserva cognitiva** che, di per sé, non è in grado di prevenire l'eventuale comparsa di malattie degenerative, ma ritarda la comparsa dei disturbi clinici mantenendo una miglior qualità di vita.

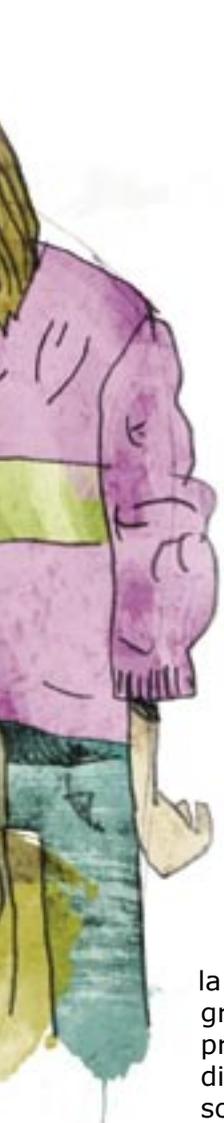
L'**Associazione Nuovamente** ha proposto recente-mente un **progetto** che si rivolge a persone anziane affette da iniziali deficit cognitivi, che ha come scopo il potenziamento "mirato" di quelle funzioni cognitive che risultano più fragili con l'avanzare dell'età, in un contesto che possa favorire anche la **socializzazione** e un **clima sereno** tra le persone coinvolte. Tale progetto ha tra i suoi **scopi** quello di accrescere la consapevolezza delle proprie capacità residue e soprattutto di quelle potenziali, raggiungendo un maggior livello di benessere sia individuale sia di gruppo.

L'osservazione e le valutazioni soggettive nel corso del progetto hanno mostrato come il **comportamento** e l'**umore** dei partecipanti migliori sensibilmente e, con essi, la **qualità della vita** (il che è, in definitiva, l'obiettivo ultimo di ogni intervento di potenziamento).

I familiari dei pazienti riferiscono inoltre di riscontrare un miglioramento delle prestazioni del proprio congiunto in termini di **reattività, attenzione e interazione con gli altri**; inoltre sono presenti maggiori **capacità di iniziativa**, nella scelta e nell'esecuzione pratica di attività quotidiane e domestiche. È da precisare, tuttavia, che i miglioramenti più consistenti si riscontrano in risposta a **trattamenti condotti piuttosto precocemente**, negli stadi iniziali del deterioramento cognitivo rispetto a quelli condotti in situazioni più avanzate.

Per questi motivi, in un prossimo futuro si potranno prevedere percorsi di potenziamento cognitivo rivolti anche ad anziani senza deficit cognitivi, al fine di costituire più facilmente una adeguata "riserva cognitiva".





Decadimento cognitivo e vita quotidiana: consigli per l'assistenza

Memoria e vita quotidiana

Fin dalle prime fasi della malattia può essere opportuno utilizzare dei **promemoria** (come agende, schede e diari settimanali, biglietto per la spesa) per le varie annotazioni e la gestione di attività che l'anziano vuole ancora affrontare, ma non riesce a portare a termine in autonomia. È importante che si crei nell'anziano stesso una "**rappresentazione positiva**" rispetto a questi ausili, ovvero che ne venga compreso il ruolo di supporto per una migliore gestione delle attività domestiche ed extradomestiche. Inoltre, è opportuno che si stabilizzi nel tempo una certa **routine** rispetto alle attività giornaliere, affidando alla persona dei compiti che sia poi effettivamente in grado di portare a termine. Ad esempio, se fare la spesa quotidiana può comportare dei problemi (nell'acquisto delle cose necessarie, nella gestione dei soldi e dei resti...) può essere utile fornire all'anziano un elenco con i prodotti da acquistare ed affidargli soltanto i soldi strettamente necessari. Alternativamente, qualora ci si renda conto dell'incapacità della persona di uscire da sola (per problemi fisici e/o cognitivi) è opportuno cominciare a presentargli la possibilità di accompagnarlo, fatto che, almeno all'inizio, può non essere gradito. In una seconda fase, qualora si riesca a fare accettare all'anziano la propria non-autosufficienza nell'uscire di casa, è importante cercare comunque di portarlo fuori e **tenerlo stimolato** (evitiamo di aiutare "troppo" l'ammalato sostituendoci a lui!) oltre che da un punto di vista fisico, anche da un punto di vista cognitivo (ad esempio continuando ad accompagnarlo in negozi non troppo affollati, in Chiesa, al ristorante o al cimitero...).

Igiene personale

Il paziente può non ricordare la corretta **sequenza di alcune azioni** (prima lasciare scorrere l'acqua, poi insaponarsi, quindi risciacquarsi...). È inoltre possibile che i ritmi di pulizia quotidiani non vengano mantenuti e a lungo termine il malato non si renda conto della necessità di lavarsi, se ne dimentichi o non riesca più ad eseguire determinati gesti legati alla cura della propria persona (soprattutto quelli

che richiedono una programmazione motoria complessa o una fine abilità manuale, come ad esempio tagliarsi le unghie oppure allacciarsi e slacciarsi i bottoni del pigiama). È importante, invece, cercare di mantenere il più a lungo possibile le precedenti abitudini, e fissare alcune routine di pulizia in cui il paziente possa **collaborare** il più possibile. Talvolta, può esservi imbarazzo nel ricevere aiuti, soprattutto da persone estranee al nucleo familiare. È bene quindi cercare di rendere il "bagno" una situazione il più possibile **rasserenante** e convincere l'assistito dell'utilità della nostra collaborazione con lui, **programmando** con cura i momenti del bagno. Se il paziente non è a suo agio, si possono tenere le parti intime coperte mentre lo si aiuta, o incaricarsi soltanto di una supervisione, cioè avere un occhio di riguardo senza invadere la sfera più intima della privacy del paziente. Con l'avanzare della malattia e soprattutto qualora vi siano rilevanti **problemi fisiatrici** (ad esempio di deambulazione o di mantenimento dell'equilibrio) associati a quelli cognitivi, può essere utile richiedere un'assistenza domiciliare per mantenere un buon livello di igiene personale, oltre che di sicurezza per l'ammalato stesso.

Negli uomini, è bene tener presente che può essere compromessa abbastanza presto la capacità di utilizzare il **rasoio** e dunque, per evitare che il paziente si tagli, può essere opportuno inizialmente sostituire il rasoio manuale con un rasoio elettrico, e successivamente aiutare il paziente nel radersi.

Un altro accorgimento utile è utilizzare la **doccia con tappetino anti-scivolo** anziché la vasca, poiché si riducono i rischi di cadute. Se nella nostra abitazione fosse però presente solo la vasca, non preoccupiamoci troppo! È possibile dotarsi anche di alcuni ausili (piani d'appoggio...) che rendono più facile e più sicuro il momento del bagno.

Anche l'uso dello **spazzolino da denti**, che richiede una programmazione motoria ed una coordinazione dei movimenti della mano molto fine, può risultare molto presto compromesso. A questo proposito, in alcuni casi può essere utile tentare di fare utilizzare al malato spazzolini elettrici.





Servizi igienici

Il paziente può non avvertire la **necessità di andare ai servizi**, oppure non arrivare in tempo. In secondo luogo, può non riuscire più ad utilizzare il bagno, o a rievocare la corretta sequenza di azioni per svolgere i propri bisogni (a partire, ad esempio, dall'abbassarsi i pantaloni).

È bene cercare di mantenere il più possibile l'utilizzo dei servizi igienici, portando il malato in bagno ad orari più o meno fissi, soprattutto quando si sveglia e prima di coricarsi ed aiutandolo, per quanto lo consenta, nell'usarli correttamente. Il bagno potrà essere attrezzato con maniglie ed appoggi e l'asse del wc innalzato con appositi **presidi**, utili a prevenire il rischio di cadute (eliminando inoltre possibili tappetini pericolosi!). Qualora il malato presenti la tendenza a svegliarsi durante le ore notturne per andare in bagno, si può pensare all'installazione di luci notturne nel bagno stesso e nei corridoi. In alcuni casi, può essere opportuno agganciare al letto contenitori esterni per le urine, da utilizzarsi durante le ore notturne.

Con l'incedere della malattia, può essere necessario fare indossare il pannolone, che all'inizio può essere limitato a talune fasce orarie, oppure soltanto a quando si esce di casa. Nelle fasi più avanzate della malattia, in moltissimi casi il pannolone diventa un presidio da utilizzare durante tutte le 24 ore.

Vestirsi

Il paziente può non riuscire a rievocare la corretta sequenza con cui indossare i capi, o non ricordare la maniera di infilarsi alcuni indumenti, come i calzini. Operazioni ancor più complesse, come allacciarsi i bottoni del cappotto o alzare una cerniera, possono essere del tutto omesse o rese impossibili da problemi nella **coordinazione dei movimenti fini**. A questo proposito, con il progredire della malattia, è utile cercare di utilizzare un abbigliamento il più possibile semplice, ma che risulti anche gradito e comodo. Qualora l'anziano rifiutasse di cambiare alcuni capi del proprio abbigliamento, manifestando aspetti di **rigidità di pensiero**

e di fissazione sulle proprie idee, non è proficuo porlo di fronte all'evidenza, o ancor peggio giungere ad uno scontro. L'unica "mossa" conveniente per entrambi (ammalato e congiunti) è quella di giungere a dei **compromessi** pattuiti di volta in volta, cercando di non modificare troppo le abitudini dell'anziano, ma anche facendo in modo che abbia un abbigliamento sempre decoroso, adeguato al clima e alla stagione, e che lui stesso in qualche modo gradisca.

Alcuni accorgimenti utili a questo proposito possono essere quelli di: preferire chiusure a velcro piuttosto che chiusure lampo e a bottoni; evitare cinture, bretelle, lacci difficili da affrancare; scegliere capi in cui sia facile identificare un davanti ed un dietro o capi reversibili. Circa le calzature, un paio di comode scarpe sono preferibili alle pantofole ed ancor più alle ciabatte, in quanto sono più facili da portare e comportano un minor rischio di cadute. È bene dunque non tenere tutto il giorno il paziente in pantofole, soprattutto se ci accorgiamo che ha la tendenza a trascinarle.

Un ulteriore problema consiste, fin dalle fasi più precoci della malattia, nella difficoltà nel scegliere **un abbigliamento adeguato alla stagione**. È possibile che l'anziano ritardi molto nel cambiare i capi stagionali e quindi, ad esempio, esca ancora con un cappotto ancora molto pesante in piena primavera. In una prima fase di relativa autonomia risulta difficile e non sempre possibile controllare questi aspetti, o cercare di far cambiare al malato le proprie abitudini o rigidità. In fasi più avanzate, è necessario aiutare e sostituirsi al malato stesso, scegliendo al suo posto soltanto quei capi di volta in volta adatti alla stagione ed al clima. Così, si dovranno preparare pochi vestiti necessari soltanto per la singola giornata, cercando di creare una routine di ricambi stagionali che siano accettati dal malato. Altro accorgimento può essere quello di collocare i vestiti sempre nello stesso posto e nello stesso ordine in cui devono essere indossati, al fine di favorire una certa collaborazione ed una residua autonomia.



Alimentazione



In una prima fase vi possono essere difficoltà nel preparare e cucinare i cibi, ad esempio rispetto a modalità di cottura, tempi o ingredienti. La persona, però, può non voler smettere di cucinare: è bene, per quanto possibile, venire incontro alla sua volontà, **aiutandolo e non sostituendosi a lui**. Ad esempio, può essere utile rievocare insieme, o tramite lettura di ricetta, la corretta sequenza di preparazione di alcuni cibi di tutti i giorni (come le minestre, la pastasciutta, il risotto o le verdure), in modo da cercare di mantenere queste attività autonome il più a lungo possibile. Nelle fasi più avanzate di malattia, le difficoltà diventano via via più gravi, fino a riguardare lo stesso consumo dei pasti. Il paziente può non ricordarsi di doversi nutrire, altre volte può non avere presente di aver appena mangiato o voler ricominciare un'altra volta. L'alimentazione dovrebbe invece essere sempre ben bilanciata e varia; spesso può non essere seguita la corretta successione nell'assumere le pietanze, oppure taluni cibi non vengono più distinti e non si riesce più ad utilizzare correttamente le posate. Alcuni **accorgimenti utili** possono essere quelli di presentare il pasto poco per volta (se necessario con il cucchiaino), già sminuzzato e alla giusta temperatura, e allontanare altro cibo o prodotti che possono venire scambiati per cibo. Per una maggior sicurezza potrebbe essere opportuno proporre posate particolari, facili da impugnare e non taglienti. È bene inoltre **non dare troppe alternative di scelta** al malato (lo si trarrebbe inutilmente in confusione) e servire, almeno all'inizio, piccole porzioni. Vista inoltre la difficoltà dei pazienti dementi nello staccarsi dalle proprie abitudini e dall'introdurre elementi di novità nella propria routine quotidiana, è bene mantenere i pasti ad orari fissi e regolari, in un contesto sereno e tranquillo. In linea generale, almeno nelle fasi iniziali, non è sconsigliato portare il malato fuori a pranzo o a cena; è bene però scegliere luoghi silenziosi e con poche distrazioni, ove egli si possa sentire riparato ed in un contesto familiare.

Comunicazione

Mentre si comunica con una persona affetta da demenza, è bene non scombussolarla con troppe informazioni (come ha passato la notte, cosa desidera per pranzo...) ed è altresì necessario avvertire di questo eventuali persone che dovessero visitare il malato durante la giornata. È bene inoltre ricordare che, di norma e almeno nelle fasi iniziali, i pazienti hanno delle difficoltà con l'apprendimento di informazioni nuove, ma meno con le conoscenze e le capacità da lungo acquisite. Può essere quindi opportuno non iniziare la conversazione da avvenimenti accaduti di recente o da persone viste nei giorni precedenti ("*è stato qui da noi la scorsa settimana!*") ma parlare di quei temi e argomenti nei quali sapete che la persona è più sicura (anche eventi molto lontani nel passato, la cui rievocazione può far piacere al malato).

Ciò può evitare lo smarrimento e il senso di ansia da parte del paziente e favorire invece un proficuo scambio comunicativo. Ricordiamoci inoltre che in molte demenze sono presenti significativi **disturbi linguistici**. Nel tempo il vocabolario del paziente può ridursi a soli nomi di uso comune, la frase può divenire molto povera e costruita in maniera non corretta. Durante la conversazione, è bene assicurarsi di aver **intercettato l'attenzione e l'interesse del malato** (ad esempio chiamandolo direttamente per nome) ed utilizzare un linguaggio per quanto possibile naturale (non eccessivamente lento né eccessivamente veloce) e chiaro, costituito da frasi semplici e brevi ed evitando di gridare e continuare a ripetere gli stessi concetti.

È inoltre del tutto inopportuno rivolgersi al malato in maniera infantile (ovvero come ci si rivolgerebbe ad un bambino piccolo), perché non si otterrebbe alcun risultato, se non una perdita di interesse ed eventualmente anche un senso di frustrazione. Si eviti inoltre di *"mettere le parole in bocca"* al malato e si rispettino i turni comunicativi, facendoli rispettare a sua volta al malato se tende a non ascoltarci. Evitiamo inoltre di contrariare in continuazione il nostro congiunto, poiché otterremo solo una perdita della relazione. Può essere utile invece ricordare più volte nel corso della giornata alcuni elementi di orientamento fondamentali (es. *"oggi è martedì"*, *"abbiamo da poco finito di pranzare"*...) senza però *"forzare"* una sua eventuale comprensione del nostro messaggio (introduciamo inoltre ogni *"correzione"* con molta cautela). Sebbene questi *"consigli"* possano apparire difficili da mettere in pratica, con il tempo i familiari di norma acquisiscono una certa competenza nel relazionarsi con il proprio congiunto.

È opportuno inoltre che eventuali visitatori tengano presente che l'ammalato può non ricordarsi del tempo trascorso dalla visita precedente (di solito nelle demenze l'orientamento temporale viene perso ancor prima dell'orientamento nello spazio), né è in grado di rendersi conto del tempo che intercorrerà fino ad una visita successiva. È bene dunque sorvolare circa questi argomenti, poiché la gioia dell'attesa si può tramutare in agitazione e paura. Non fissate quindi né l'orario della vostra partenza né il giorno della vostra prossima visita. Si potrà dire semplicemente ad esempio: *"Adesso vado, ma ritornerò di nuovo"*. Occorre inoltre non sentirsi mortificati se la persona ammalata non ringrazia per la visita o non pare soddisfatta di essa. Allo stesso modo, occorre non impressionarsi troppo se l'ammalato piange al momento del congedo, poiché nella





maggior parte dei casi si tratta di reazioni naturali e del tutto transitorie. È altrettanto importante però, **non smettere di visitare l'ammalato** anche al peggiorare delle sue condizioni cliniche, poiché le visite regolari vengono, nella maggior parte dei casi, percepite in modo positivo. Queste persone vivono comunque una visita in modo diverso da quello che si aspetta il visitatore. Per evitare incomprensioni, delusioni e conflitti si consiglia di **giungere dal malato "preparati"**, nel senso di informarsi prima con i familiari circa l'opportunità della visita e l'umore del malato stesso (evitiamo di parlare delle condizioni del malato in sua presenza!).

Allucinazioni e deliri

Il paziente può riportare di vedere o di sentire le voci di alcune persone, ad esempio il coniuge morto o i propri genitori. In altri casi, può continuare ad insistere su alcuni argomenti, ad esempio relativi alla perdita del proprio patrimonio, al fatto che vengano i ladri in casa o che le persone che lo aiutano siano in realtà dei truffatori.

In questi casi, è **spesso poco utile confrontarsi con il malato e portarlo sul piano di realtà**, come può sembrare naturale, perché non si fa altro che farlo insistere nelle sue convinzioni, fino ad arrivare allo scontro. Più utile, invece, può essere **rassicurare il paziente** dichiarando di comprendere le sue preoccupazioni, cercando poi di sviare la sua attenzione o "sfruttare" a nostro vantaggio i problemi di memoria dell'ammalato portandolo a parlare di altri argomenti che potrebbero interessarlo e sviarlo da idee fisse o convinzioni non realistiche.

Tono dell'umore

Spesso – *soprattutto nelle prime fasi* – può accadere che il paziente sia **consapevole** della riduzione delle proprie facoltà (ad esempio si rende conto di non saper più usare il telefono, di non saper gestire i resti al supermercato, di avere difficoltà nella guida...) e ciò può portare ad una **flessione del tono dell'umore**, con conseguente riduzione delle iniziative, chiusura e minor coinvolgimento sociale.

Irritabilità

In molte forme di demenza, tipicamente nella malattia di Alzheimer, la persona può risultare più irritabile ed aggressiva rispetto alle fasi di vita precedenti. È importante sottolineare che non si tratta di una "colpa" del malato, che magari comincia a trattarci male, ma è **una delle manifestazioni della malattia stessa**. Nelle fasi iniziali, l'aggressività può rappresentare una sorta di risposta rispetto alla consapevolezza della propria incompetenza e progressiva compromissione di alcune funzioni. In generale però, i meccanismi che determinano l'aggressività in queste malattie sono poco conosciuti.

In molti casi, l'irritazione del paziente può limitarsi ad attacchi verbali del tutto transitori, che possono essere facilmente controllati non contrariando il paziente (anche se sappiamo di essere dalla parte della ragione...) e dimostrando fermezza e comprensione. In altri casi, l'**agitazione** può essere conseguenza di una sensazione di mancato controllo rispetto all'ambiente circostante. Se avvertiamo, per esempio, che il paziente si agita quando viene portato in luoghi chiusi (es. in Chiesa), è inutile insistere: si tratta di una risposta normale rispetto ad un luogo affollato o a una situazione in cui egli non si può muovere (in questi casi sarà più opportuno accompagnare il malato in Chiesa in orari non affollati, piuttosto che durante le celebrazioni liturgiche). Nei casi più gravi, se ci trovassimo nelle condizioni di non riuscire a controllare l'aggressività o gli scatti di collera, è bene chiedere un intervento del medico, che potrà prescrivere un opportuno trattamento farmacologico sedativo.



Dipendenza

Nella maggior parte dei casi, il malato tende a **riferirsi ad una sola persona**, che per lui è quella di maggior fiducia (di solito il coniuge o un figlio). Il rischio è quello che il **care-giver**, ossia questa persona particolare "scelta" dal paziente, si senta **sovraccaricato** sia da un punto di vista di investimento affettivo, sia da un punto di vista di compiti materiali da assolvere. È fondamentale quindi che questa persona **non sia lasciata sola** durante il percorso della malattia, ma venga assistita e supportata dagli altri familiari e dai professionisti nei Servizi. Un ulteriore pericolo, infatti, è quello che, oltre ad una dipendenza del malato nei confronti del *care-giver*, si crei anche una dipendenza del care-giver nei confronti del malato, che si sente investito di una responsabilità enorme e a sua volta perde poco alla volta i legami sociali e le iniziative che facevano parte della sua vita quotidiana.



Al termine della malattia, si crea poi in molti casi un senso di colpa molto grande nel care-giver, che percepisce la morte come un senso di "liberazione" da un carico assistenziale troppo grande, e gli sembra per questo di essere "cattivo" nei confronti del paziente deceduto. Si tratta di dinamiche classiche, molto complesse ma prettamente umane, che potranno essere affrontate con maggior serenità con il supporto degli altri familiari e, se necessario, con uno specialista di riferimento.

Se siamo poi un familiare che non è stato "scelto" dal malato come care-giver, non preoccupiamoci troppo: come visto, si tratta di dinamiche naturali e che fanno parte della malattia, non è un segno di malvagità o di poca considerazione dell'ammalato nei nostri confronti. Non prendiamo dunque questa situazione sul "personale", ma cerchiamo invece di aiutare il più possibile il care-giver principale (nostra mamma, nostro fratello...), prendendoci le nostre responsabilità e fornendo aiuto materiale (andare a fare la spesa, fare qualche commissione...) ma anche trovando durante la settimana uno o più spazi di assistenza diretta al malato, in cui **lasciare libero il care-giver di uscire e di mantenere una vita sociale ed attiva**.

Comportamento sessuale

In molti casi, soprattutto all'inizio della malattia, possono non riscontrarsi particolari problemi relativi alla sfera sessuale. Altre volte, il paziente può incominciare a comportarsi in maniera non adeguata ad una situazione o a mettere in imbarazzo il partner con comportamenti o esibizioni inadeguate. In questi casi può essere

utile provare a distrarlo o coinvolgerlo in altre attività; è importante inoltre riuscire a **parlare con il medico** al fine anche di valutare un'eventuale terapia farmacologica.



Gestione finanziaria

Nelle prime fasi della malattia il paziente può non rendersi conto, ad esempio, di non saper più contare correttamente i soldi o gestire i resti. Tuttavia, vista la delicatezza del tema, è opportuno **tenere sotto controllo il malato senza però assalirlo** o mettendo a nudo le sue difficoltà. Un'utile soluzione, fin dalle fasi iniziali, può essere quella di sorvegliare la gestione finanziaria e lasciare a disposizione per il malato **pochi soldi contanti da gestire per acquisti minori**, eliminando l'uso di assegni e carte di credito.

Regolarità del sonno

Altri problemi che si incontrano sono nell'addormentamento e nel mantenimento del sonno durante le ore notturne. Spesso, si assiste a ciò che, in gergo tecnico, viene definito come **inversione del ciclo sonno-veglia** (*inversione nicta-merale*). Il paziente può vagare per ore in casa durante la notte (provocando serie preoccupazioni e problemi del sonno anche in chi lo assiste) e appisolarsi facilmente durante il giorno, non riuscendo a mantenere uno stile di vita attivo. Nei casi più gravi, è necessario l'intervento del medico, che può prescrivere opportuni farmaci che favoriscano l'addormentamento ed il mantenimento del sonno. Tuttavia, possono essere utili anche alcuni accorgimenti non farmacologici, quali il mantenere un certo livello di attività fisica durante la giornata, ad esempio portando il malato a fare una passeggiata, fatto che può facilitare un senso di stanchezza durante le ore notturne. Il consumo di caffè andrebbe regolato e non utilizzato nelle ore pomeridiane.

Cammino

Riguardo agli aspetti motori, occorre distinguere tra le varie forme di demenza. Nella malattia di Alzheimer, di solito la persona mantiene la capacità di deambulare fino alle fasi avanzate della malattia, anche se la qualità del cammino può deteriorarsi. Spesso le cause di disturbi motori e del cammino non sono conseguenza diretta della malattia di Alzheimer stessa, ma sono dovuti alla presenza di altre patologie o agli effetti collaterali di alcuni farmaci. Diverso è invece il caso di altre forme di demenza, quali ad esempio quelle associate ai *parkinsonismi* o alle vascolari, ove il cammino è compromesso.

Gestione dello spazio domestico e disorientamento

Teniamo sempre presente che il nostro obiettivo è, in primis, quello della **stimolazione** e del fare in modo di **limitare la perdita di autonomia**. Se ci si rende conto che le attività di programmazione complessa, come il cucinare, non portano a risultati soddisfacenti (prima di tutto per l'anziano stesso) è importante fare in modo che comunque ci sia sempre una certa routine domestica. Ad esempio si potrà impegnare il proprio congiunto in attività più semplici e controllate, come apparecchiare e sparecchiare la tavola (qualora il malato ne tragga piacere e non venga a trovarsi in situazioni di pericolo con gli oggetti della cucina), e fare in modo che diventino **compiti il più possibile automatizzati**. L'impatto con la novità e con attività diverse dalle solite può determinare una certa difficoltà di gestione e smarrimento. È bene quindi **evitare di porre questo tipo di richieste** a queste persone, prima di tutto per scongiurare un loro senso di smarrimento ed ulteriore perdita di fiducia nelle proprie capacità.

Per dare dei **punti di riferimento** al malato, un accorgimento utile può essere quello di posizionare in posti ben visibili dei **promemoria con indicazioni** rispetto ai dati telefonici dei famigliari, verificando che il paziente sappia ancora usare il telefono e monitorandolo. Nelle fasi intermedie della malattia, in alcuni casi può essere utile **marcare gli ambienti domestici** con contrassegni grandi e ben visibili, che ne rendano esplicita la funzione e che possono aiutare a mantenere l'orientamento. Questi contrassegni dovranno essere predisposti in forma di disegno e non di



scritte (ad esempio disegno del water per il bagno, disegno di un piatto con le posate per la cucina) e in alcuni casi potrà essere utile indicare i percorsi più importanti con delle frecce (ad esempio il percorso dalla camera al bagno). Tali ausili potrebbero agevolare il malato nell'orientamento, ma con il progredire della malattia è probabile che anch'essi non vengano più riconosciuti, e non serviranno più a molto (in ogni caso non esistono regole generali: gli ausili in casa andranno adattati di volta in volta in base alle esigenze e alle risposte del paziente).

Sicurezza della casa

Se si lascia il malato solo in casa per alcune ore, un primo ed importante accorgimento è quello di installare fornelli con **dispositivi di sicurezza** e rivelatori anti-incendio. Se la persona presenta comportamenti di smarrimento, può essere opportuno installare chiusure di sicurezza su porte e finestre e rimuovere le chiavi delle stanze nella casa. I **medicinali** andranno tenuti in un luogo sicuro e non raggiungibile dal malato, così come tutti gli oggetti potenzialmente pericolosi (es. accendini, coltelli, solventi...). Un altro accorgimento utile è quello di evitare di lasciare per casa la tavola con il ferro da stiro ancora caldo e fare raffreddare in fretta il forno dopo aver cucinato.

Disorientamento nello spazio extradomestico

All'inizio è possibile che il paziente **si perda per strada**, non riesca più a trovare la via di casa o ad imparare nuovi ed anche brevi percorsi. Questi episodi possono diventare sempre più frequenti, fino ad arrivare ad una **perdita di autonomia fuori da casa**. È prudente cercare di accompagnare il paziente nei suoi spostamenti, e qualora lui non volesse a tutti i costi essere accompagnato, assicurarsi che porti con sé un documento di identificazione. Anche nelle fasi più avanzate è bene non perdere l'abitudine di uscire, pur percorrendo brevi e ripetitivi tragitti, in modo da mantenere nel tempo una certa stimolazione al di fuori dell'ambiente domestico. È possibile poi che si manifesti un incremento patologico del cammino (il paziente continua a girare per casa, o esce di casa senza saperci tornare). Di solito i pazienti si sentono molto più sicuri nel proprio ambiente domestico, perché lo conoscono da molti anni e riescono a orientarsi meglio. Non è assolutamente sconsigliato, almeno nelle prime fasi, portare il paziente in altri luoghi chiusi (es. Chiesa, ristorante, abitazioni di amici), ma bisogna tener presente che l'orientamento sarà minore e sarà necessaria una supervisione più attenta. Se al paziente fa piacere frequentare questi luoghi, non ha senso impedirglielo perché lo si percepisce meno sicuro, ma occorrerà accompagnarlo e concordare con lui la necessità di andarci insieme. Se

invece il paziente non vuole più frequentare questi luoghi – *ad esempio perché stare in luoghi affollati gli crea smarrimento e senso d'ansia* – non è opportuno insistere o scontrarsi con lui. In questi casi le uscite potranno essere limitate a passeggiate in spazi aperti e tranquilli.

Nelle prime fasi della malattia, se il paziente è abituato a trascorrere alcune settimane in villeggiatura durante l'estate e se la cosa continua a fargli piacere, lo si potrà senz'altro portare. Occorre però tenere presente che vi potranno essere maggiori problemi di orientamento e di gestione nelle attività quotidiane, e dunque il paziente richiederà un **monitoraggio** superiore da parte dei familiari. Nelle fasi più avanzate della malattia, e soprattutto in quei casi ove prevalgono i **disturbi comportamentali**, può essere opportuno ed anzi raccomandabile trascorrere anche i periodi di vacanza nella propria abitazione, ove la persona può essere gestita con maggiore facilità.



Guida di autoveicoli e patente

Nelle prime fasi il paziente può volere continuare a guidare, anche quando, per diversi motivi, non risulti palesemente più in grado. Anche se apparentemente afferma di riuscire ancora a gestire il volante ed i pedali, può non ricordare più il

significato dei segnali stradali, essere rallentato nelle risposte e nelle reazioni, non saper valutare adeguatamente situazioni di pericolo, non utilizzare buone norme di circolazione. In questi casi è necessario valutare, da parte dei familiari, sia la legittima richiesta di autonomia del congiunto, sia la doverosa **necessità di sicurezza personale e sociale**. Non è quindi utile continuare a scontrarsi con la volontà del malato, che spesso non si riesce a mutare. È bene, comunque, essere decisi ed affrontare con determinazione il problema. All'inizio può essere sufficiente ricorrere a piccoli trucchi e bugie che possano temporaneamente dissuaderlo dal guidare (dire che il veicolo è rotto, nascondere le chiavi). È poi utile cominciare ad accompagnare il malato, mostrandogli che i posti che desidera frequentare possono essere raggiunti anche in altri modi.

Se le condizioni del malato sono tali da rendere opportuna la revoca della patente, vista la mancanza dei requisiti psico-fisici alla guida, il medico di riferimento (neurologo dell'ambulatorio per le demenze o medico di famiglia) dovrà informare per iscritto la Motorizzazione Civile, che inviterà il paziente a visita di revisione presso la Commissione Medica Locale dell'ASL di riferimento (analoga richiesta può essere fatta dai parenti). Tale Commissione, a sua volta, potrà chiedere il parere di altri esperti (ad esempio neurologo) o esami strumentali e cognitivi (valutazione neuropsicologica) atti ad accertare l'idoneità psico fisica alla guida del paziente.

In seguito a questi accertamenti la Commissione può disporre la revoca della patente, se i requisiti per la guida risultano compromessi in maniera definitiva. In Provincia di Lecco è presente un'unica Commissione Medica Locale, che si riunisce nella sede dell'ASL di via G. Tubi, 43. Ad oggi la visita è prenotabile soltanto presentandosi direttamente allo sportello di Lecco (via Tubi, 43, tel. 0341-482404) o di Merate (L.go Mandic, 1-Ufficio Invalidi Civili Tel. 039-5916274) e non è prenotabile telefonicamente (i numeri di telefono qui sopra sono solo per informazioni relative alla documentazione da consegnare all'atto della prenotazione). Sul sito internet dell'ASL di Lecco, <http://www.asl.lecco.it/>, sotto la voce (Servizi ai cittadini > Patenti) sono riportate tutte le informazioni necessarie.

Armi da fuoco

Nel caso in cui il paziente sia **possessore di armi da fuoco** la prima cosa da fare consiste nell'**avvisare l'autorità** che ha emesso la **domanda di detenzione** che sempre accompagna l'arma. Se tale documento non è più disponibile, in ogni caso bisogna contattare l'autorità di pubblica sicurezza più vicina, cioè la Questura o la stazione dei Carabinieri. Sarà richiesto un certificato medico (redatto anche dal medico di medicina generale dell'assistito) che attesti la patologia di cui il possessore dell'arma da fuoco è affetto e si potrà avviare la procedura per la

cessione dell'arma o per la sua distruzione.

Per qualsiasi informazione o chiarimento è possibile contattare l'Ufficio Armi della Questura di Lecco al n. 0341 - 279744.

In ospedale

Come visto, la diagnosi di demenza viene formulata dopo esami ambulatoriali (visita neurologica, valutazione neuropsicologica, esami strumentali...) e non comporta di norma un ricovero ospedaliero.

Tuttavia, talvolta è necessario eseguire indagini in ambito di ricovero per approfondimenti diagnostici, oppure per altri problemi. In questi casi, occorre tener presente che l'ambiente ospedaliero verrà vissuto con maggiore difficoltà dal malato, che avrà molta più difficoltà rispetto agli altri anziani ad orientarsi, mantenere gli orari dell'ospedale, vedere tanti operatori diversi etc. Di solito il personale medico ed infermieristico è in grado di gestire questa situazione e di relazionarsi in maniera opportuna con questi pazienti.

Come familiari, dovremo cercare di **rassicurare** il nostro congiunto e non farci a nostra volta prendere dall'ansia se assisteremo ad un netto peggioramento nel suo comportamento e nelle autonomie in ospedale, poiché nella maggior parte dei casi si tratta di un **momento transitorio**: una volta rientrati a casa, il paziente riacquista più sicurezza e serenità.



La rete allargata dei servizi e le strutture per le demenze in Provincia di Lecco

Come abbiamo visto, la figura fondamentale cui fare riferimento, sia durante il processo diagnostico, sia durante il decorso della malattia, è costituita dal **medico di medicina generale**. La rete clinica per la diagnosi di demenza è poi composta da speciali unità, gli **ambulatori per le demenze**. In Provincia di Lecco sono presenti due unità, una presso il presidio di Merate e l'altra presso il presidio di Lecco. In questi ambulatori vengono svolte le funzioni di diagnosi, valutazione e gestione clinica del paziente. I medici specialistici, insieme al medico di base, potranno quindi costituire un valido punto di riferimento, poiché potranno seguire nel tempo la storia clinica del paziente e rispondere alle domande dei familiari. Le Strutture Complesse di Neurologia dei due presidi presentano inoltre posti letto ove è possibile gestire le complicità di queste malattie.

Quando il nostro familiare può essere gestito in casa, può essere utile attivare una **Assistenza Domiciliare Integrata**, che è un servizio erogato dal Dipartimento Fragilità Interaziendale dell'ASL e dell'Azienda Ospedaliera che serve ad aiutare il paziente in domicilio attraverso prestazioni medico-specialistiche ed attività infermieristiche e assistenziali. Le modalità dell'intervento possono essere diverse e vengono decise in base alle necessità proprie del paziente. Questo servizio può essere attivato sia in seguito a richiesta del medico di base, sia in seguito ad un ricovero ospedaliero.

Molte famiglie tendono a mantenere il paziente a domicilio per più tempo possibile, e ricercano per un aiuto un'**Assistente familiare** (badante). Si tratta di un fenomeno in rapido aumento, che coinvolge per lo più persone straniere. È possibile ricercare un'assistente, ad esempio contattando il **Centro di Ascolto Caritas** della nostra parrocchia o qualche altra agenzia, che spesso raccoglie le domande di lavoro da parte di persone straniere.

Il **Centro Diurno Integrato** (CDI) è invece un luogo ove si può portare il malato non autosufficiente (ma che ancora può essere parzialmente gestito a domicilio) per qualche ora al giorno e trascorrere il tempo in attività specializzate che hanno anche l'obiettivo di cercare di tenere il più possibile attivo il paziente e mantenere le autonomie residue. In questi centri inoltre i pazienti possono stare insieme ad altre persone ed in questo modo si tenta di prevenire l'isolamento e la chiusura

caratteristiche delle demenze. I CDI presenti in Provincia di Lecco sono²:

- Centro Polifunzionale per anziani LASER, Lecco
- Casa di Riposo Madonna della Fiducia, Calolziocorte
- Corte Busca, Lomagna
- Il Castello, Cesana Brianza
- Istituti Riuniti Airoidi e Muzzi, Lecco
- Le Querce di Mamre, Galbiate

I **ricoveri di sollievo** sono invece ricoveri brevi, presso **Residenze Sanitarie Assistenziali** (RSA³, comunemente dette "Case di Riposo"), della durata di qualche settimana, a cui si può ricorrere quando il *care-giver* o i familiari non possano garantire l'assistenza per un certo periodo (ad esempio per motivi di salute). Tali ricoveri temporanei servono anche a "dare respiro" per un po' di tempo a chi quotidianamente affronta il grave compito dell'assistenza di un paziente con decadimento cognitivo. Solitamente il ricovero di sollievo ha la durata di un mese e può essere richiesto due volte nel corso dell'anno. Per attivare un ricovero di sollievo occorre riferirsi all'assistente sociale del proprio comune (e non chiamare direttamente le RSA), che valuterà la situazione e la possibilità di usufruire di questo servizio.

Quando la malattia si aggrava e, per varie ragioni, non è più possibile tenere il paziente a domicilio *-ad esempio per l'eccessivo carico assistenziale richiesto o per la presenza di problemi concomitanti-* si può considerare la possibilità di un ricovero in RSA. Questi istituti accolgono persone anziane con un basso livello di autonomia o non autosufficienti, ed erogano un certo numero di servizi e di prestazioni sociali e sanitarie. Il personale delle RSA si prende cura dell'ospite da un punto di vista fisico e di conservazione delle autonomie il più a lungo possibile, ma anche per quanto riguarda il mantenimento delle relazioni sociali e delle attività ed interessi. Nella nostra provincia esiste un modello unico per l'ingresso in RSA, che potremmo reperire presso le strutture stesse o gli assistenti sociali del nostro comune. Tale modulo, nel caso di demenza, dovrà essere accompagnato da una relazione clinica aggiornata che attesti le condizioni del paziente. Si tratta di un ricovero definitivo, che spesso si accompagna a grandi timori ed ansie per i familiari. A questo proposito, è opportuno sottolineare che, seppur si tratti di un momento difficile per la famiglia, esso non deve essere vissuto con eccessiva ansia, poiché nelle RSA del nostro territorio sono presenti qualificate unità di cura - dette **Nuclei Alzheimer** - ove opera personale specializzato che saprà prendersi adeguatamente cura del paziente.

Questi nuclei sono dotati di tutte le strutture, apparecchiature e personale necessario per gestire i pazienti al di fuori del contesto familiare, e offrono inoltre un adeguato livello di protezione. Si tenga presente però che vi è una lista d'attesa per poter accedere alla RSA ed occorre mettersi direttamente in contatto con le varie strutture, che possono avere differenti tempi di accesso.

Sul territorio sono poi presenti alcune **Associazioni**, attive su queste tematiche, a cui ci potremo rivolgere per valutare la possibilità di partecipare a specifiche iniziative e percorsi di formazione (es. gruppi di mutuo aiuto...). Tra esse, ricordiamo in particolare:

- *Associazione Alzheimer, che ha sede in Lecco, presso gli "Istituti Riuniti Airoldi e Muzzi";*
- *Fondazione Manuli, attiva sul territorio milanese con importanti progetti (<http://www.fondazione-manuli.com/>);*

Vi sono poi due grandi associazioni presenti a livello nazionale:

- *Federazione Alzheimer Italia, che ha sede in Milano, via Marino 7 (tel. 02-809767, www.alzheimer.it)*
- *Associazione Nazionale Malattia di Alzheimer, sede in Milano, via Varazze 6 (tel. 02-89406254; Linea Verde Alzheimer: 800-679679, www.alzheimer-aima.it)*

² CISED Centro Informazione Supporto e Documentazione Provincia di Lecco.(a cura di, 2010) *Mappatura dei punti di accesso per l'anziano in stato di bisogno in Provincia di Lecco.*

³ *Una lista delle RSA in Provincia di Lecco è data nell'Appendice di questa guida.*



Aspetti giuridico-legali

DOMANDA PER IL RICONOSCIMENTO DELL'INVALIDITÀ CIVILE, DELL'ACCOMPAGNAMENTO E DELLA LEGGE 104/92 SULL'HANDICAP.

A partire dal gennaio 2010 le domande di **invalidità civile**, di **accompagnamento** e di **handicap** vanno presentate **direttamente all'INPS**, in via telematica, in **due momenti**:

1. il medico di medicina generale invia on-line la certificazione sanitaria del paziente all'INPS;
2. con la ricevuta di trasmissione, il cittadino deve compilare on-line la domanda (per fare questo si può avvalere di un patronato o di una associazione di categoria dei disabili) e il certificato medico ha una validità di 3 mesi;

L'INPS trasmette telematicamente la domanda alla **ASL** che provvede alla convocazione e alla **visita in Commissione**. Al momento della visita in Commissione l'interessato dovrà portare tutta la documentazione sanitaria dalla quale dovranno emergere le problematiche cliniche del paziente. Se la documentazione non fosse ritenuta sufficiente la Commissione potrà richiedere ulteriori accertamenti specialistici integrativi.

La Commissione esprimerà un giudizio attraverso un punteggio e, nel caso sussistano i requisiti previsti dalla legge, cioè la necessità di assistenza continua nel compimento degli atti quotidiani della vita, potrà concedere anche l'**indennità di accompagnamento**. Il giudizio della Commissione Medica verrà poi inviato all'INPS per l'approvazione e per il successivo invio dei verbali all'utente. La Commissione ha anche il compito, nella stessa seduta, di accertare lo **stato di handicap** (*Legge 104/92*), ossia di una situazione di svantaggio sociale che la disabilità ha creato sul soggetto e sul contesto sociale e familiare in cui la persona vive.

In particolare il **riconoscimento di handicap grave** (*art.3 comma 3 Legge 104/92*), dà diritto ad alcune agevolazioni, quali ad esempio la concessione ai

familiari di permessi lavorativi per assistere la persona invalida. Si tratta di tre giorni di permesso retribuito al mese o di sei mezza giornate oppure di due ore di permesso retribuito al giorno secondo un orario da concordare con il datore di lavoro.

I permessi sono coperti da contribuzione figurativa (*Legge 53/2000*) e la loro fruizione non incide negativamente sulla maturazione di ferie e tredicesima. Per l'assistenza a persone con handicap grave la legge prevede, per i lavoratori dipendenti, anche un congedo straordinario della durata di due anni, anch'esso indennizzato e coperto da contribuzione figurativa. Per usufruire dei permessi o del congedo il lavoratore dipendente del settore privato deve consegnare il certificato di handicap grave all'INPS, mentre i dipendenti pubblici devono rivolgersi al proprio Ufficio Personale. Per ulteriori informazioni visitare il sito dell'ASL di Lecco, <http://www.asl.lecco.it/>, sotto la voce "Servizi ai cittadini- Invalidità Civile".



TUTELA CIVILISTICA E PENALISTICA

Il decorso delle demenze comporta inevitabilmente l'**incapacità di provvedere ai propri interessi** da parte dei soggetti colpiti dalla malattia. L'**ordinamento giuridico** definisce questa situazione come "incapacità di intendere e di volere". Tale incapacità si distingue in incapacità naturale e incapacità legale.

L'**incapacità naturale** di intendere e di volere è quella del soggetto che si trova nella incapacità di provvedere personalmente ai propri interessi. L'**incapacità legale** è il riconoscimento da parte dell'Autorità Giudiziaria di detta situazione. Il **sistema di protezione legale** del soggetto incapace copre vari aspetti.



TUTELA CIVILISTICA

Responsabilità civile

Se il paziente affetto da demenza commette un fatto che lo obbligherebbe a risarcire il danno (ad esempio lascia cadere un vaso di fiori dal balcone che causa lesioni ad un passante o ad un bene di terzi), la legge stabilisce che il risarcimento è dovuto da chi è tenuto alla sorveglianza dell'incapace (es. genitori, infermiere...). Vale la pena di sottolineare che tale procedura si applica sia nel caso in cui il soggetto sia stato dichiarato incapace dall'Autorità Giudiziaria (incapace legale), sia nel caso di un soggetto incapace "di fatto" di intendere e volere (incapace naturale). Questi soggetti saranno ritenuti responsabili, salvo che riescano a dimostrare di non avere potuto impedire il fatto. In altri termini, essi dovranno dimostrare di avere svolto il compito di sorveglianza con la massima diligenza possibile.

Attività negoziale dell'incapace naturale

La disciplina del **codice civile** si riferisce a tutti gli atti giuridici, sia di natura non patrimoniale (matrimonio, testamento) sia agli atti unilaterali di contenuto economico (disdetta di un contratto di locazione, recesso da un contratto) e comprende anche i contratti veri e propri (es. compravendita) conclusi da un soggetto naturalmente incapace di intendere e volere. La regola generale per tutti questi tipi di atti è la loro **annullabilità**.

Per gli **Atti non patrimoniali**: è sufficiente dimostrare l'incapacità; quindi, se un soggetto naturalmente incapace contrae matrimonio, questo può essere annullato provando l'incapacità di intendere e volere.

Per gli atti **Atti unilaterali a contenuto patrimoniale**: l'annullamento è possibile solo se si dimostra che dall'atto deriva un grave pregiudizio per l'incapace; in caso contrario l'atto è valido.

Infine per i **Contratti**: per l'annullamento occorre provare: a) che il soggetto era incapace nel momento in cui ha concluso il contratto; b) che egli ha subito un pregiudizio; c) che l'altro contraente era in malafede.

La procura

A prescindere dall'applicazione delle misure di protezione dei soggetti incapaci previste dalla legge (amministrazione di sostegno, interdizione ed inabilitazione) è possibile **attribuire ad un terzo il potere di agire in nome e per conto del malato**, mettendolo in grado di effettuare in sua vece atti di disposizione in generale. Per atti di disposizione si intendono azioni che un terzo compie nell'interesse del malato (es. ritiro della pensione). Il mezzo tecnico utilizzabile è la **Procura**, che **deve essere rilasciata dal malato quando è ancora in grado di intendere e volere**. La procura può essere **Speciale**, cioè riferita a singoli affari, ovvero **Generale** e deve essere conferita mediante **atto pubblico da un notaio**. In esse dovranno essere specificati gli atti di straordinaria amministrazione che sono compresi nel potere del terzo cui viene conferita la procura. Una volta che la procura è stata conferita mantiene la sua validità anche nel caso in cui il malato diventa incapace di intendere e volere fino a quando detto stato di incapacità viene riconosciuto dall'autorità Giudiziaria con l'emissione di una misura di protezione in favore dell'incapace. Occorre sottolineare che la procura, se da un lato consente al terzo cui è stata conferita l'esercizio dei diritti del malato in suo nome e conto, dall'altro non impedisce che lo stesso agisca in proprio: permane dunque il concreto rischio che l'infermo compia atti dissennati con grave pregiudizio per sé e la sua famiglia.

L'incapace legale

La legge disciplina le conseguenze degli atti compiuti dall'incapace nei casi in cui il soggetto si trova in condizioni di abituale infermità di mente che gli renda impossibile provvedere ai propri interessi con il ricorso a procedure che sfociano nell'applicazione di una misura di protezione dell'incapace: nomina di un **amministratore di sostegno**, di un **tutore** o di un **curatore**.

Amministratore di sostegno (AdS)

L'AdS è una misura di protezione volta a **tutelare il soggetto debole**, limitandone la capacità di compiere atti giuridicamente rilevanti e offrendo, tramite l'Amministratore stesso, un tipo di assistenza che incide il meno possibile sulla capacità di agire di chi si trova nella impossibilità anche solo parziale o temporanea di provvedere ai propri interessi.

Possono fare **domanda per ottenere l'AdS**: il beneficiario stesso della misura di protezione, qualora ne sia in grado; il coniuge o la persona stabilmente convivente; i parenti entro il quarto grado e gli affini entro il secondo grado; il tutore o il curatore; il pubblico ministero ed il responsabile dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona. Questi soggetti se sono a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura di un procedimento di AdS, sono tenuti a presentare al giudice tutelare il ricorso per l'amministrazione o comunque ad informare della situazione il pubblico ministero.

La richiesta per l'AdS si propone innanzi al **Giudice Tutelare** del luogo dove il beneficiario ha la residenza o il domicilio effettivi. La richiesta si effettua con apposito ricorso da depositare presso la cancelleria del giudice tutelare, unitamente alla documentazione anagrafica, medica e reddituale/patrimoniale del beneficiario della misura. A seguito del deposito del ricorso, il Presidente del tribunale nomina il giudice tutelare e fissa l'udienza di comparizione delle parti innanzi a lui. Il Giudice, quindi, assunte le informazioni ritenute utili e necessarie all'indagine e sentite le persone indicate nel ricorso o cui è stato notificato provvede con la **nomina dell'amministratore**.

La persona dell'amministratore può essere indicata dallo stesso beneficiario, in previsione della propria eventuale futura incapacità, mediante atto pubblico o scrittura privata autenticata. In mancanza o in presenza di gravi motivi, è il giudice tutelare a designare l'amministratore di sostegno.

Il Giudice Tutelare può, in ogni tempo, modificare o integrare anche d'ufficio, le decisioni assunte con il decreto di nomina dell'amministratore di sostegno. Se

la durata dell'incarico è a tempo determinato, il Giudice Tutelare, prima della scadenza del termine, può prorogarlo anche d'ufficio con decreto motivato. Prima dell'inizio dell'attività, l'amministratore di sostegno deve giurare innanzi al giudice tutelare di esercitare l'incarico ricevuto con fedeltà e diligenza. L'attività dell'amministratore di sostegno è **gratuita**. L'amministratore di sostegno può compiere gli atti di straordinaria amministrazione solo previa autorizzazione del giudice tutelare. L'incarico di amministratore di sostegno **può essere revocato** quando sussistono i presupposti per la cessazione della misura, ad esempio il venir meno dell'infermità o l'aggravarsi della stessa con conseguente necessità di interdizione.

Interdizione e inabilitazione

Nei casi in cui la legge consente l'interdizione del soggetto incapace occorre dare impulso, a mezzo di un legale, ad una procedura per la dichiarazione di **interdizione** (nei casi più gravi) o di **inabilitazione** (nei casi meno gravi) avanti il Tribunale competente secondo la residenza del soggetto incapace. Nella quasi totalità dei casi sottoposti al Tribunale, la valutazione dello stato di intendere e volere è demandata ad una Consulenza Tecnica d'Ufficio.

Il soggetto dichiarato interdetto non può compiere nessun atto personalmente. Egli si trova in quella condizione definita di "**incapacità assoluta**". In questi casi viene nominato un **Tutore** che, in qualità di rappresentante legale dell'interdetto agisce in suo nome e conto. Quando il soggetto viene dichiarato inabilitato può continuare a compiere da solo gli atti di ordinaria amministrazione (cioè la gestione del proprio patrimonio), deve invece essere assistito da un altro soggetto, chiamato **Curatore**, negli atti di straordinaria amministrazione (cioè la disponibilità del patrimonio). I soggetti che possono richiedere queste misure di protezione del soggetto incapace sono gli stessi che possono richiedere l'apertura dell'AdS.

TUTELA PENALISTICA

Dal punto di vista del diritto penale il demente giunto ad un certo stadio della malattia, è considerato **incapace di intendere e volere**, pertanto, se commette reati non è imputabile e quindi non può essere punito.

In tali ipotesi non occorre che vi sia stata previa applicazione di una misura di protezione, poiché il giudice penale nel momento in cui si dovrà svolgere un ipotetico processo a carico del soggetto dovrà accertare "a mezzo di **Consulenza Tecnica d'Ufficio**" lo stato di capacità di intendere e volere al momento della commissione del fatto.

Appendice

In questa Appendice riportiamo l'elenco delle RSA presenti in Provincia di Lecco.

Sul sito internet dell'ASL (www.asl.lecco.it --> Risorse sul Territorio --> RSA-Case di Riposo) è possibile verificare in tempo reale la lista di attesa e le rette.

Comune	Struttura	Telefono	Email
Barzio	Casa san Antonio	0341.996228	s.antonio-barzio@tiscali.it
Bellano	CdR san Francesco	0341.821219	direzione@casadicuratalamoni.it
Brivio	CdR C. e F. Frigerio	039.5320100	casariposofrigerio@casariposobrivio.it
Calolziocorte	Casa Madonna della Fiducia	0341.635611	uffici@casamadonnadellafiducia.it
Casatenovo	CdR Maria Monzini	039.9202252	rsa.monzini@tiscali.it
Civate	Casa del Cieco Mons. Gilardi	0341.550331	direzione@fondazioneecasadelcieco.191.it
Civate	CdR Brambilla-Nava	0341.550351	fondazione@brambillanava.191.it
Galbiate	Villa Serena	0341.242011	info@villaserenaspa.it
Introbio	Residenza Villa Serena	0341.981589	asa-onlus@libero.it
Lecco	CdR Mons. Borsieri	0341.264500	segreteria@villaserenaspa.it
Lecco	CdR Suore Misericordine	0341.274213	direzione@casadicuratalamoni.it
Lecco	Istituti Riuniti Airoldi e Muzzi	0341.497172	info@airoldiemuzzi.it
Lierna	Casa dell'Anziano P.Buzzi	0341.740082	segreteria@villaserenaspa.it
Mandello Lario	Cdr Mandello del Lario Onlus	0341.731355	info@cdrmandello.it
Merate	Istituto Geriatrico Frisia	039.999161	economio.frisia@pioalbergotrivulzio.it
Merate	Villa dei Cedri	039.59101	villadeicedri.rsa@libero.it
Monticello Br.	Az. Spec. CdR Monticello	039.92304201	accettazione@casadiriposomonticello.it
Oggiono	CdR Dr. Luigi e Regina Sironi	0341.576391	ricovero.sironi@tin.it
Olginate	CdR San Giuseppe	0341.681456	segreteria@villaserenaspa.it
Oliveto Lario	Residenza San Giorgio	031.968000	residenzasangiorgio@tin.it
Perledo	Istituto Sacra Famiglia	0341.814111	regoledo@sacrafamiglia.org
Premana	Casa Madonna della Neve	0341.890288	casamadonnadellaneve@virgilio.it
Valmadrera	CdR Opera Pia Magistris	0341.581380	pmagistris@comune.valmadrera.lc.it
Vendrogno	CdR La Madonnina	0341.870116	info@comune.vendrogno.lecco.it
Viganò	Fondazione A. - E. Nobili	039.958282	fondazionenobili@libero.it

NOTE SUGLI AUTORI

Danila Beltrame

Psicologa, Neuropsicologa clinica

Lorella Castagna

Avvocato

Daniele Coppola

*Medico, Servizio Medicina Legale,
ASL Lecco*

Nelda Merlo

*Assistente sociale,
ASL Lecco*

Enrico Ripamonti

*Dottorando di ricerca in Statistica,
Dipartimento di Statistica,
Università degli Studi di Milano-Bicocca*

Giuliano Sozzi

*Neurologo e Neuropsicologo clinico,
Ospedale "Fatebenefratelli", Erba (CO)*



A CURA DI

Associazione Nuovamente

www.nuova-mente.net

tuttinoi@nuova-mente.net

Stampato il 28 Novembre 2011 da Tipografia Commerciale, Lecco

Progetto Editoriale e Grafico: Fabio Dodesini, Lecco

Illustrazioni: Marco Menaballi, Lecco



Associazione in sostegno ad adulti con problemi cognitivi