

La guida sulla demenza. Vivere bene con la tua malattia.





A Milano, Teseo aiuta gli anziani con demenza e i loro caregiver a orientarsi nel labirinto dei percorsi assistenziali.

 **teSEO**
UNA COMUNITÀ CHE CURA

Informazioni su questa guida

Questa guida è pensata per te, se ti è stato recentemente comunicato che i tuoi sintomi sono dovuti alla demenza. I tuoi curanti potrebbero averti comunicato che hai la malattia di Alzheimer, la demenza vascolare o la demenza mista. Oppure potresti avere la demenza a corpi di Lewy (DLB) o un tipo meno comune, come la demenza frontotemporale (FTD).

Questa guida ti offrirà una panoramica generale su molti temi. Ti aiuterà a capire meglio la malattia, i possibili trattamenti, gli aiuti e servizi disponibili. Include anche informazioni su come vivere nel modo migliore possibile nonostante la malattia e su come pianificare il tuo futuro.

Questa pubblicazione è la traduzione, autorizzata e adattata al contesto italiano, della guida *The dementia guide. Living well after your diagnosis.* dell'Alzheimer's Society britannica. Insieme alla guida per i familiari e caregiver è uno degli strumenti per ottenere informazioni utili per te e per i tuoi cari.

La guida è stata tradotta ed è diffusa nell'ambito del [Progetto Teseo](#), sostenuto dalla Fondazione Cariplò di Milano e promosso dalla Fondazione don Carlo Gnocchi insieme all'Associazione per la Ricerca Alzheimer ONLUS (Airalzh), all'Associazione per la Ricerca Sociale (ARS), a Caritas Ambrosiana e alla Società cooperativa sociale Sociosfera ONLUS.

Sia la versione originale che questa versione italiana sono state elaborate e riviste da persone con demenza, da familiari, da operatori e da specialisti esperti. Terremo conto di ogni osservazione per le possibili edizioni future.

Ronald Amanze

Ricevere una diagnosi di demenza può essere sconvolgente. Nessuno è preparato a vivere con la demenza. Potresti sentirti spaventato, confuso o arrabbiato. Tuttavia, con le corrette informazioni e il giusto supporto, potrai restare attivo e vivere bene per molto tempo.

All'inizio ho fatto fatica ad accettare la mia diagnosi. Sono diventato triste e mi sono isolato perché mi sentivo a disagio nel condividere i miei pensieri. L'Alzheimer's Society è stata di grande sostegno in quel momento, e lo è ancora. Mi hanno aiutato ad accedere ai servizi e mi hanno messo in contatto con altre persone quando mi sentivo scoraggiato ed escluso. Quando avevo bisogno di consigli o di una buona conversazione, erano lì per me.

Con il giusto supporto, sono sicuro che sia possibile vivere bene anche con la demenza. Per me, mantenere una vita sociale attiva, fare musica, apprezzare la poesia e l'arte aiuta a vivere bene. Anche imparare di più sulla mia diagnosi mi ha aiutato.

Ecco perché penso che la Guida sulla demenza sia come una importante mappa stradale. Le informazioni sui sintomi, i trattamenti, la gestione economica, la pianificazione per il futuro e il mantenimento delle attività possono aiutare te, la tua famiglia e i tuoi amici. Ti aiuterà a sentirti preparato e ti suggerirà come continuare a fare le cose che ami.



La testimonianza di Chiara

Chiara è una persona con demenza che partecipa al [Gruppo di Lavoro di Persone con Demenza](#) della Federazione Alzheimer Italia.

“Ricevere la diagnosi di demenza, cinque anni fa, non è stato facile. Scoprire, poi, che non ci sarebbero stati farmaci in grado di guarire la malattia e fare fatica persino ad accedere a quelli disponibili sono stati momenti durissimi.

Mi sono resa conto molto in fretta di dover accettare la mia condizione: non avevo altre possibilità. In questo processo mio marito mi è stato di grande supporto e anche grazie a lui ho imparato a convivere con ciò che mi stava accadendo e ad accettarlo poco alla volta.

Con il passare del tempo ho dovuto smettere di lavorare: non è stato semplice accettarlo, ma questo cambiamento mi ha dato la libertà e l'occasione di dedicarmi a cose che mi piacciono, per le quali prima della diagnosi non trovavo mai tempo. Ho riscoperto le mie passioni: cantare, andare in palestra, studiare filosofia, andare al cinema e stare con i miei amici... c'è tanta vita che posso ancora vivere e non voglio rinunciare. Noi siamo sempre noi, anche dopo la diagnosi di demenza, che rende le cose più difficili ma non impossibili.

Un'altra cosa che mi ha aiutata molto è stata mettermi in contatto con la Federazione Alzheimer Italia e partecipare al loro Gruppo di Lavoro di Persone con Demenza, perché potermi confrontare con altre persone, ciascuna con il suo modo di affrontare la situazione e rispondere a ciò che succede, è un'esperienza utile e molto significativa.

Auguro a chi come me ha avuto questa diagnosi di riuscire a trovare, oltre alla paura iniziale, la forza di vivere bene e convivere con questa condizione. E spero che in questa Guida tutti possano trovare degli strumenti per riuscire a farlo.”

- Chiara, persona con demenza

Come usare questa guida

- Non è necessario leggere in una sola volta tutte le informazioni contenute nella guida. All'inizio, puoi concentrarti solo sulle parti che ti sembrano più rilevanti. Alcune sezioni offrono una visione panoramica e di insieme; altre sono più specifiche e possono essere lette se e quando necessario. Ogni sezione è preceduta da un riassunto dei punti chiave.
- Alla fine di alcuni capitoli, troverai una lista di "prossimi passi". Si tratta di decisioni o attività che potresti prendere in considerazione per pianificare per il futuro.
- Nella guida troverai indicazioni utili per approfondire alcuni temi, ad esempio consultando i documenti di altre organizzazioni specializzate. Saranno in genere riportati i link per accedere ad essi attraverso Internet. In molti siti potrai trovare anche le indicazioni per ottenere le pubblicazioni su carta.
- A [pagina 232](#) troverai la Sezione 7, *Organizzazioni di riferimento*, con un elenco dei servizi di molte organizzazioni utili. A [pagina 249](#) troverai invece il sommario completo di questa guida. Se sei interessato a un argomento specifico, l'indice ti sarà particolarmente utile.



Scendere a patti con la propria diagnosi

Ricevere una diagnosi di demenza provoca molte emozioni. Potresti esserti sentito/a triste, spaventato/a, arrabbiato/a o impotente. Potresti anche aver provato un certo sollievo perché hai finalmente trovato una spiegazione per i problemi che stai vivendo. Le tue emozioni e sentimenti potrebbero cambiare nel tempo o anche da un giorno all'altro. Ogni persona è diversa, ma tutte queste reazioni sono possibili e sono tutte normali.

Questa guida ti potrà aiutare a conoscere meglio la tua malattia e come essa potrà influenzare la tua vita.

Potrà anche suggerirti e aiutarti rispetto alla pianificazione del tuo futuro e di quello della tua famiglia. Potresti volerlo fare subito, oppure potresti non sentirti ancora pronto/a. Non è un problema; è bene che ognuno sappia sentire e sappia rispettare i propri tempi. Quando ti sentirai pronto/a, potrai comunque trovare molti consigli e indicazioni.

È importante sapere che non sei solo/a; in Italia sono circa 1,4 milioni le persone con demenza. Esistono molti servizi e aiuti per te e per la tua famiglia.

È anche importante sapere che è possibile vivere bene con la demenza per molto tempo.

La tua malattia potrebbe anche essere l'occasione per conoscere altre persone, professionisti competenti e associazioni specializzate. Potresti anche essere di aiuto ad altri, ad esempio partecipando alla ricerca, allo sviluppo dei servizi, a campagne informative o alle attività di volontariato.

Tu e le persone intorno a te

Dopo la diagnosi, non aver alcun timore a parlare con amici e familiari di come ti senti. Parlare è spesso il primo passo per affrontare la realtà e i problemi che essa propone.

Parlare dei tuoi sentimenti può anche aiutare altre persone a capire cosa stai vivendo e come potrebbero esserti di aiuto. Potrebbero trovarsi anche loro in difficoltà come te; quindi parlarne sarà utile anche per loro. Puoi anche affrontare il problema con professionisti e specialisti.

È importante che le persone che ti sono vicine si prendano cura anche di sé stesse, perché la tua malattia avrà conseguenze anche per loro. Sentirai spesso il termine caregiver o assistente. Questo termine si riferisce di solito alla persona principale che ti supporta. Potrebbe essere un familiare, un amico/a, un partner o un operatore retribuito. Molti amici e familiari potrebbero non riconoscersi nel ruolo di assistente e potrebbero non gradire essere chiamati i tuoi caregiver. Oppure potrebbero impiegare del tempo ad abituarsi.

Non è un problema, è normale. Però, esistono supporti e servizi anche per loro ed è bene che ne siano consapevoli.

Condividere questa guida con i tuoi amici e familiari potrà aiutarli a comprendere meglio la demenza e diventare più consapevoli di come possano esserti di aiuto e di come possano trovare aiuto anche per sé stessi. Potrebbero trovare utile leggere la guida *Prendersi cura di una persona con demenza. Una guida pratica*, disponibile su www.progettoteseo.it. Dal sito dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), invece, si può [consultare o scaricare la guida *Diagnosi e trattamento della demenza e del Mild Cognitive Impairment. Quando, cosa, dove.*](#)

Indice

Prefazione	1
1. La demenza	14
2. I trattamenti	44
3. Vivere bene con la demenza	66
4. Guardare avanti: pianificare il futuro	106
5. I servizi per la cura e l'assistenza	144
6. La ricerca	222
7. Organizzazioni di riferimento	232
Ringraziamenti	245
Sommario	249

1. La demenza

In questa sezione:

Punti chiave: la demenza	<u>17</u>
Cos'è la demenza?	<u>19</u>
Quante sono le persone con demenza?	<u>21</u>
Quali sono i sintomi della demenza?	<u>23</u>
L'evoluzione nel tempo	<u>25</u>
Quali sono le cause?	<u>27</u>
Perché solo alcune persone sviluppano la demenza?	<u>29</u>
Tipi di demenza	<u>31</u>



Punti chiave: la demenza

La demenza è una malattia, non è una fase naturale dell'invecchiamento. Può colpire le persone in modo diverso e provocare sintomi diversi. I sintomi possono riguardare la memoria, il pensiero, il linguaggio, la capacità di concentrazione. Potresti diventare confuso/a o faticare a dare un senso a ciò che vedi o senti. Potrebbero anche verificarsi cambiamenti nel tuo umore e nel tuo comportamento.

La demenza è progressiva; questo significa che molti sintomi potranno peggiorare nel tempo e potranno influenzare la tua vita quotidiana. Tuttavia, molte persone affette da demenza possono condurre una vita attiva e appagante per molti anni.

Ci sono molti tipi di demenza. I più comuni sono la malattia di Alzheimer e la demenza vascolare. Meno comuni sono la demenza a corpi di Lewy (DLB) e la demenza frontotemporale (FTD).

Sono anche possibili forme miste di demenza. La combinazione più frequente è quella fra malattia di Alzheimer e demenza vascolare, ma possono esserci anche altre combinazioni.

Ci sono anche condizioni più rare che possono determinare demenza. Nel complesso riguardano circa 1 persona su 20 di quelle affette dalla malattia.

Molti fattori possono aumentare il rischio di sviluppare una demenza. L'età, il genere, altre malattie o un cattivo stile di vita (ad esempio, ridotta attività fisica, isolamento sociale, cattiva alimentazione, alcool e fumo).

La maggior parte delle persone con demenza ha più di 65 anni, ma la malattia può colpire anche persone più giovani.

Cos'è la demenza?

La parola 'demenza' comprende un insieme di sintomi che possono includere perdita di memoria, difficoltà nel pensiero o nel linguaggio, difficoltà nel risolvere problemi. Sono anche frequenti cambiamenti nell'umore, nella percezione o nel comportamento. Questi cambiamenti di solito iniziano in modo lieve, ma possono aggravarsi nel tempo e influenzare la vita quotidiana.

La demenza non è una fase naturale dell'invecchiamento. Si sviluppa quando il cervello è colpito da una malattia. Ci sono più di cento tipi conosciuti di demenza. I più comuni sono la malattia di Alzheimer e la demenza vascolare. Per saperne di più, consulta *Tipi di demenza* a [pagina 31](#).

Per approfondire

Demenze

- Istituto Superiore di Sanità (ISS), Osservatorio Demenze



Schede *Tipi di Demenze*

- Istituto Superiore di Sanità (ISS), Osservatorio Demenze



Demenze

- Società Italiana di Neurologia (SIN)



Progetto Teseo. Una comunità che cura.



Associazione Italiana Ricerca Alzheimer (Airalzh ONLUS)



Federazione Alzheimer Italia



Guida per i familiari *Diagnosi e trattamento della demenza e del Mild Cognitive Impairment. Quando, cosa, dove*

- Istituto Superiore di Sanità (ISS), Osservatorio Demenze



Quante sono le persone con demenza?

1,2 milioni

In Italia, ci sono circa 1.200.000 persone che vivono con la demenza, 900.000 delle quali con più di 80 anni.

80+

Il rischio di sviluppare la demenza aumenta con l'età. Tra le persone di età superiore ai 65 anni, 1 su 14 ha la demenza. Questo rischio sale a 1 su 6 tra coloro che hanno più di 80 anni. La demenza è più comune nelle donne rispetto agli uomini.

24.000

Circa 24.000 italiani hanno sviluppato i sintomi della demenza prima dei 65 anni. Si parla in questo caso di “demenza giovanile” o di “demenza precoce”.

952.000

Oltre alle persone con demenza, un numero di poco inferiore di italiani con più di 60 anni presenta i sintomi della compromissione cognitiva lieve o *Mild Cognitive Impairment* (MCI). La condizione determina minori ricadute sulla loro vita quotidiana ma può evolvere nel tempo verso la demenza.

Fonte dei dati Osservatorio Demenze, ISS, 2024. Dati stimati in relazione alla popolazione italiana al 1° gennaio 2023.



Quali sono i sintomi della demenza?

Ogni persona sperimenta la demenza in modo particolare, per la propria storia di vita o per il diverso tipo di demenza. Di seguito sono elencati i sintomi più comuni. Potresti riconoscere in essi alcuni di quelli che stai sperimentando.

- **Perdita di memoria**

- problemi nel ricordare cose accadute di recente (anche se potresti ricordare facilmente cose accadute molto tempo fa).
- ripetere più volte gli stessi concetti durante una conversazione o fare la stessa domanda più volte.

- **Difficoltà nel pensare e pianificare**

- problemi di concentrazione; potresti far fatica a svolgere compiti che prevedono una serie di passaggi collegati, comprendere nuove idee o risolvere problemi
- difficoltà con attività quotidiane che prima erano familiari, come cucinare seguendo una ricetta o gestire le tue finanze (ad esempio, la tua pensione, i pagamenti o i conti bancari).

- **Problemi con il linguaggio**

- difficoltà nel trovare la parola giusta
- faticare a seguire una conversazione o interpretare male ciò che ti viene detto

- **Confusione riguardo al tempo o allo spazio**

- perdere il senso di quale sia l'ora, la data o la stagione
- non sapere dove ti trovi, anche in un luogo familiare

- **Difficoltà nella percezione visiva**

- problemi nel valutare le distanze (ad esempio per strada o sulle scale)
- interpretare erroneamente le forme o i riflessi negli specchi

- **Cambiamenti di umore o difficoltà nel controllare le emozioni**

- diventare insolitamente ansiosi, tristi, spaventati, irritabili o facilmente agitati
- perdere interesse nelle cose e isolarsi
- mancanza di fiducia in sé stessi
- cambiamenti della personalità

L'evoluzione nel tempo

La demenza è progressiva; questo significa che la maggior parte dei sintomi peggiorerà nel tempo. La rapidità di progressione può variare molto da persona a persona. Alcune persone potrebbero aver bisogno di molto sostegno già poco dopo la diagnosi. Altri potrebbero mantenersi quasi indipendenti per molti anni.

Man mano che la demenza progredisce, avrai bisogno di sempre più aiuto nelle attività domestiche e quotidiane. Nelle fasi più avanzate, avrai bisogno di maggiore assistenza per la tua cura personale, anche per lavarti e vestirti. La demenza riduce l'aspettativa di vita, anche se alcune persone vivono con essa per molti anni. Per trovare informazioni su come pianificare il futuro, consulta la Sezione 4, *Guardare avanti: pianificare il futuro*, a [pagina 106](#).

Qualunque tipo di demenza ti colpisca, e in qualunque stadio tu ti trovi, ci saranno molti modi per rendere la vita migliore. Per saperne di più, consulta la Sezione 3, *Vivere bene con la demenza*, a [pagina 66](#) e la Sezione 5 *I servizi per la cura e l'assistenza*, a [pagina 144](#).

“Mi è stata diagnosticata la malattia di Alzheimer tre anni fa e sono del tutto consapevole di dover affrontare gradualmente difficoltà anche bizzarre. Ma mi godo la vita e non è mai noiosa!”

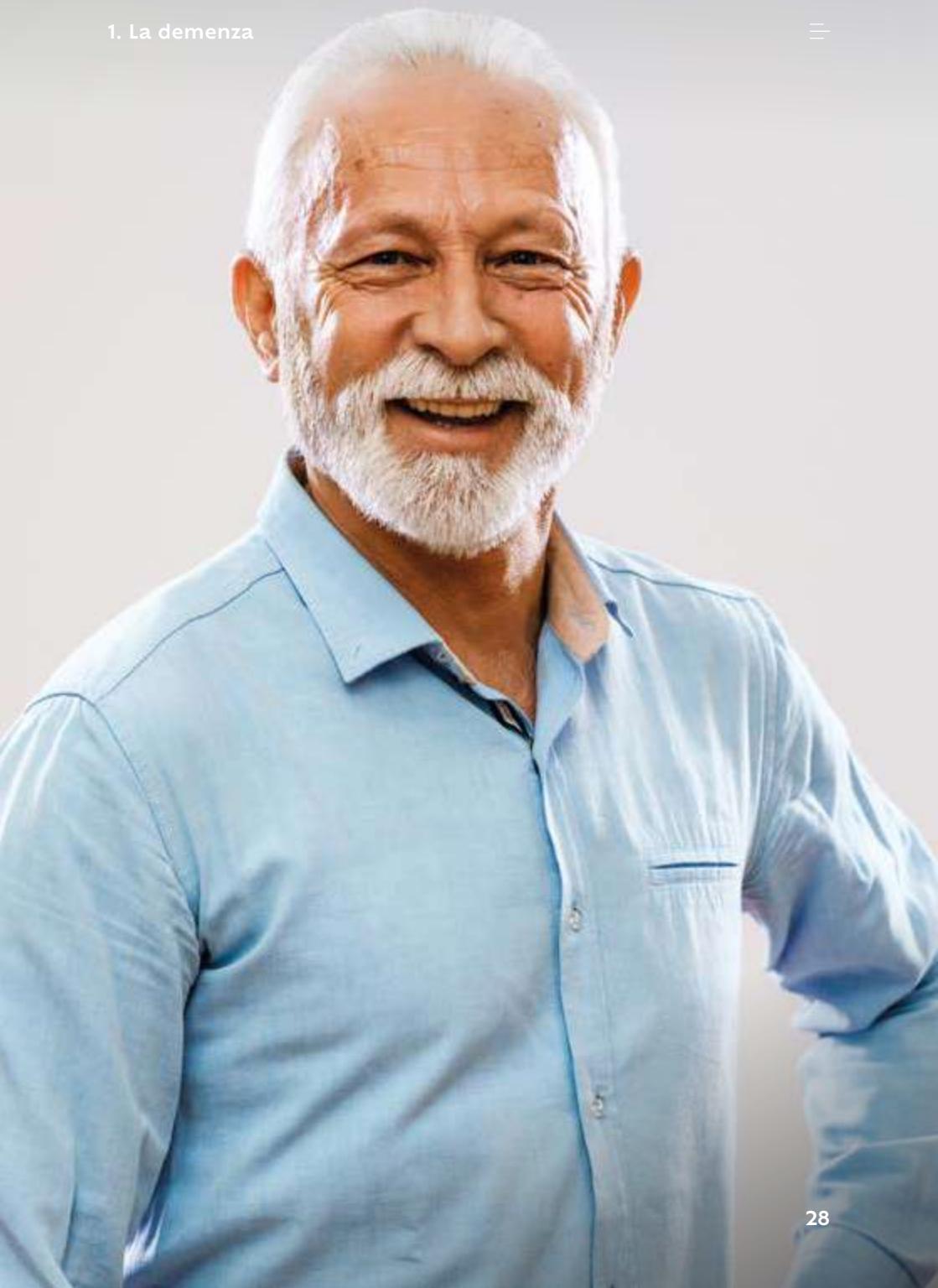
- Una persona con demenza



Quali sono le cause?

La demenza è legata a diversi cambiamenti patologici del cervello. Man mano che la demenza progredisce, la struttura e la biochimica del cervello cambiano, causando il danneggiamento graduale delle cellule nervose; di conseguenza, nel tempo, il cervello diventerà sempre meno in grado di funzionare correttamente.

Il cervello è organizzato in aree con funzioni diverse ma in collegamento fra loro. Le diverse forme di demenza possono coinvolgere aree diverse determinando sintomi variabili. Ad esempio, il danno può coinvolgere quelle che governano la memoria a breve termine oppure, o insieme, la capacità di organizzare le cose. Per saperne di più sui cambiamenti del cervello, consulta *Tipi di demenza* a [pagina 31](#).



Perché solo alcune persone sviluppano la demenza?

Non è sempre chiaro perché solo alcune persone sviluppano la demenza. Può dipendere da una combinazione di età, genetica, salute e stile di vita (ad esempio, esercizio fisico, alimentazione e fumo). Secondo gli studi più recenti sono 14 i fattori di rischio modificabili per la demenza: diabete, colesterolo, ipertensione, fumo, obesità, inquinamento atmosferico, traumi cranici, depressione, attività fisica, assunzione di alcol, anni di educazione/scolarità e attività cognitiva continua, prevenzione e trattamento della perdita di udito, trattamento della perdita della vista, interazione sociale. Intervenendo su di essi, potrebbe essere possibile prevenire o ritardare quasi la metà delle forme di demenza.

Per approfondire

Alzheimer, 55 milioni di casi di demenza nel mondo, intervenendo su 14 fattori di rischio si potrebbero prevenire o ritardare la metà dei casi

- Istituto Superiore di Sanità (ISS), Osservatorio Demenze





Tipi di demenza

Ci sono molti tipi di demenza. Circa 19 persone su 20 hanno uno dei quattro tipi principali: malattia di Alzheimer, demenza vascolare, demenza a corpi di Lewy (DCL) o demenza frontotemporale (DFT). Sono tutti descritti nelle pagine seguenti. La malattia di Alzheimer è il tipo più comune, seguita dalla demenza vascolare.

Malattia di Alzheimer

- **All'interno del cervello.** La malattia è associata all'accumulo nel cervello di una proteina danneggiata che può formare placche e grovigli all'esterno e all'interno delle cellule, limitando il loro normale funzionamento e la capacità di comunicare fra loro. Nel tempo questo accumulo causa la morte delle cellule, rendendo il cervello meno capace di svolgere compiti complessi. Nel cervello si registra anche la carenza di alcune importanti sostanze chimiche. Questa riduzione ostacola la capacità delle cellule nervose di trasmettere messaggi e informazioni.
- **Cambiamenti precoci.** La malattia di Alzheimer inizia di solito con lievi perdite di memoria, come la difficoltà a ricordare eventi recenti o apprendere nuove informazioni. Questo perché la prima parte del cervello che viene colpita è spesso quella dedicata proprio alla memoria e all'apprendimento. Ad esempio, potresti dimenticare i nomi delle persone o dove hai messo le cose.

Altri cambiamenti precoci possono includere:

- Perdersi più facilmente, anche in luoghi familiari;
- Problemi con il linguaggio, come trovare la parola giusta per indicare qualcosa;
- Sentirsi confusi o avere difficoltà a seguire ciò che viene detto dagli altri;
- Problemi con la visione degli oggetti in tre dimensioni;
- Avere difficoltà con le attività quotidiane, ad esempio confondersi quando si paga nei negozi;
- Isolarsi o avere sbalzi di umore.

Per approfondire

Definizione di Demenza e Disturbo Neurocognitivo
- Istituto Superiore di Sanità (ISS), Osservatorio Demenze



La Demenza di Alzheimer (AD)
- Istituto Superiore di Sanità (ISS), Osservatorio Demenze



Malattia di Alzheimer: cos'è, cause e sintomi
- Istituto Mario Negri



Demenza vascolare

- **All'interno del cervello.** La demenza vascolare è la conseguenza di malattie delle arterie che riducono l'apporto di sangue al cervello. Il termine 'vascolare' si riferisce infatti ai vasi sanguigni. Le cellule nervose hanno bisogno di ossigeno e dei nutrienti trasportati dal sangue per continuare a funzionare correttamente. Se non ricevono abbastanza sangue, queste cellule soffriranno e potrebbero morire.

Ci sono diversi tipi di demenza vascolare. Un tipo è causato da un ictus (demenza correlata a ictus). Un altro dalla riduzione cronica dell'afflusso di sangue alle strutture più profonde del cervello (demenza vascolare sottocorticale).

Un ictus si sviluppa quando un coagulo interrompe l'afflusso di sangue verso aree più o meno estese del cervello o quando un vaso sanguigno si rompe determinando un'emorragia. L'interruzione dell'apporto di sangue può determinare la morte delle cellule della parte coinvolta ('infarto'). Una demenza vascolare può comparire dopo un ictus maggiore (demenza post-ictus).

Più spesso, però, la demenza vascolare si sviluppa dopo una serie di ictus minori (demenza multi-infarctuale) che possono determinare inizialmente solo una temporanea perdita della coscienza oppure decorrere anche in modo inizialmente asintomatico. Nel tempo, però, la loro ripetizione favorirà l'accumulo di danni e limitazioni.

La demenza vascolare sottocorticale è spesso dovuta al restringimento delle piccole arterie che forniscono sangue al cervello.

- **Cambiamenti precoci.** I cambiamenti dipenderanno da quale parte del cervello è stata danneggiata. Fra quelli più comuni e precoci ci sono la difficoltà nella pianificazione, nel pensare rapidamente o nel concentrarsi. Potrebbero anche verificarsi brevi periodi di grande confusione. Potresti anche sentirti depresso o ansioso. La perdita di memoria non è sempre presente nelle fasi iniziali.

Se hai avuto un ictus maggiore, i sintomi della demenza vascolare possono essere comparsi improvvisamente. Possono restare stabili per un certo periodo o possono anche migliorare leggermente nel tempo. Un nuovo ictus potrà provocare un ulteriore peggioramento.

Se hai una serie di ictus minori e di ridotta gravità, i tuoi sintomi possono restare stabili per un certo tempo e poi peggiorare più spesso a “salti” o a “gradini”.

Se hai una demenza vascolare sottocorticale i tuoi sintomi possono peggiorare gradualmente o, più raramente, per ‘gradini’.

Per approfondire

La Demenza Vascolare (VaD)

- Istituto Superiore di Sanità (ISS), Osservatorio Demenze



Demenza a corpi di Lewy (DLB)

- **All'interno del cervello.** La demenza a corpi di Lewy (DLB) è legata all'accumulo nel cervello dei cosiddetti corpi di Lewy. Si tratta di grovigli di proteine danneggiate che si accumulano in diverse aree cerebrali limitandone il funzionamento. Riducono anche i livelli di sostanze chimiche che trasportano i messaggi fra le cellule e causano la morte delle cellule nervose.

I corpi di Lewy sono presenti anche nelle persone con malattia di Parkinson. Una persona con Parkinson ha un alto rischio di sviluppare questo tipo di demenza man mano che la sua condizione progredisce. Se ciò accade, si parla di demenza da malattia di Parkinson.

- **Cambiamenti precoci.** Nelle prime fasi della demenza a corpi di Lewy, potresti avere difficoltà a rimanere sveglio e a pianificare, ragionare e risolvere problemi. Questi sintomi variano tipicamente da un giorno all'altro; talvolta, anche da momento a momento.

Potresti anche avere problemi nel modo in cui percepisci e vedi le cose, come ad esempio:

- fare fatica a giudicare le distanze;
- avere difficoltà nel vedere gli oggetti in tre dimensioni;
- vedere cose che non esistono realmente (allucinazioni visive).

Puoi anche sviluppare sintomi simili a quelli della malattia di Parkinson:

- movimenti lenti e rigidi;
- problemi di equilibrio;
- tremore di un braccio o di una gamba.

I sintomi della malattia di Parkinson possono compiere durante l'evoluzione della DLB oppure può essere il contrario; i sintomi della demenza possono complicare il quadro della malattia di Parkinson.

Nella DLB sono frequenti anche i disturbi del sonno. Potresti essere sonnolento o dormire a lungo durante il giorno e avere un sonno disturbato durante la notte. I sogni possono diventare più vividi ed essere vissuti come reali, determinando comportamenti anomali. Saranno i tuoi cari ad avvertirti di questo.

Le alterazioni della memoria sono invece più tardive e possono comparire dopo almeno un anno dall'esordio della malattia; in genere sono meno gravi di quelle della malattia di Alzheimer.

Per approfondire

Demenza a Corpi di Lewy (LBD)

- Istituto Superiore di Sanità (ISS), Osservatorio Demenze





Demenza frontotemporale (FTD)

- **All'interno del cervello.** Il termine demenza frontotemporale (FTD) comprende una serie di condizioni diverse. Originariamente era chiamata malattia di Pick e talvolta questo termine è ancora utilizzato. Questa demenza colpisce principalmente persone tra i 40 e i 60 anni, quindi più giovani rispetto alla maggior parte delle persone che sviluppano la malattia di Alzheimer o la demenza vascolare.

La demenza frontotemporale è causata dal danneggiamento di aree del cervello note come lobi frontali e temporali. In questi lobi, grumi di proteine anomale si accumulano all'interno delle cellule nervose e causano la morte delle cellule. Sono interessati anche i mediatori chimici che trasportano i messaggi nel cervello. I lobi frontali e temporali controllano il comportamento, le risposte emotive e le abilità linguistiche. Sono inoltre importanti per la pianificazione e la risoluzione dei problemi.

- **Cambiamenti precoci.** Esistono due tipi principali di demenza frontotemporale. Un tipo colpisce principalmente il comportamento e la personalità (variante comportamentale dell'FTD). L'altro tipo causa problemi con il linguaggio (afasia progressiva primaria o 'PPA').

La variante comportamentale della demenza frontotemporale inizia spesso con cambiamenti della personalità o del comportamento. Potresti isolarti o sembrare troppo interessato agli altri.

- Oppure potresti iniziare a comportarti in modo inappropriato nelle situazioni sociali. Potresti anche diventare più impulsivo, reagendo rapidamente agli eventi senza preoccuparti delle conseguenze delle tue azioni.

L'afasia progressiva primaria ha due sottotipi principali. Un sottotipo è chiamato afasia semantica progressiva e comprometterà principalmente la tua capacità di comprendere il significato delle parole. L'altro sottotipo è chiamato afasia non fluente progressiva. Con questo sottotipo potresti avere difficoltà a produrre le parole e il tuo discorso potrebbe diventare più lento.

Nelle prime fasi della demenza frontotemporale, è improbabile che la tua memoria quotidiana sia colpita.

“È difficile descrivere il sentirsi confusi per gran parte del tempo, ma in un certo senso ci si può abituare perché è necessario. Diventa di aiuto la pazienza delle altre persone”

- *Una persona con demenza*

Demenza mista

Alcune persone hanno contemporaneamente più di un tipo di demenza. Questa forma viene chiamata demenza mista. La combinazione più comune è quella tra malattia di Alzheimer e demenza vascolare. Meno frequente quella tra malattia di Alzheimer e demenza a corpi di Lewy. Se hai una demenza mista, è probabile che tu abbia insieme i sintomi delle diverse forme di demenza.

Ad esempio, una persona con malattia di Alzheimer e demenza vascolare potrebbe avere problemi di memoria (malattia di Alzheimer), oltre a difficoltà nel pensare rapidamente (demenza vascolare).

Demenza nei giovani (demenza a insorgenza precoce)

In Italia sono circa 24.000 le persone che hanno sviluppato una demenza prima dei 65 anni. Questa forma è chiamata 'demenza a insorgenza precoce' o 'demenza giovanile'.

Prima dei 65 anni è possibile avere qualsiasi tipo di demenza ma sono maggiori le probabilità di forme meno comuni. Solo un terzo delle persone più giovani ha la malattia di Alzheimer, rispetto a circa due terzi delle persone più anziane con demenza.

I sintomi possono essere simili a quelli delle persone più anziane. Le sfide da affrontare e il supporto di cui hai bisogno potranno però essere diversi. Potresti ancora lavorare o avere impegni finanziari, come un mutuo. È probabile che tu abbia interessi e aspettative diverse riguardo a come vivere bene con la demenza.

Per maggiori informazioni sui problemi che probabilmente dovranno affrontare le persone più giovani, consulta le sezioni su aspetti finanziari, guida e lavoro nella Sezione 4, *Guardare avanti: pianificare il futuro*, a [pagina 106](#).

Demenza e disabilità intellettive

Le persone con disabilità intellettive, incluse quelle con sindrome di Down, hanno maggiori probabilità di sviluppare demenza (di solito la malattia di Alzheimer) in età più giovane. Se hai la demenza e una disabilità intellettiva, i tuoi sintomi iniziali possono essere un po' diversi; ad esempio, sarà più probabile che tu viva cambiamenti comportamentali.

Il supporto che ricevi dovrebbe essere adattato alla tua comprensione e al modo in cui preferisci comunicare.

Danno cerebrale correlato all'alcol e sindrome di Korsakoff

Bere regolarmente troppo alcol per diversi anni può provocare un danno cerebrale correlato all'alcol (ARBD in inglese). Questo danno tende a colpire le persone di età media (tra i 40 e i 50 anni). L'ARBD non è un tipo di demenza, ma può manifestarsi con sintomi simili, come perdita di memoria e problemi decisionali.

Se riesci a smettere di bere alcol, seguire una buona dieta e sottoparti a riabilitazione cognitiva (vedi [pagina 61](#)), potresti essere in grado di recuperare in tutto o in parte le funzioni mentali compromesse.

La sindrome di Korsakoff è causata da una carenza della vitamina tiamina, anche questa di solito causata da un eccesso di alcol.

Cause più rare di demenza

Una vasta gamma di altre condizioni può portare alla demenza. Si tratta di forme meno comuni e insieme coinvolgono solo 1 persona su 20 fra quelle con demenza. Le persone con le forme più rare possono beneficiare di servizi specializzati (per ulteriori dettagli, consultare la Sezione 7, *Organizzazioni di riferimento*, a [pagina 232](#)).



2. I trattamenti

In questa sezione:

- | | |
|---|---------------------------|
| Punti chiave:
le terapie per la demenza | <u>47</u> |
| I farmaci per trattare la demenza | <u>49</u> |
| Le domande da fare
al medico riguardo ai farmaci | <u>57</u> |
| Gli interventi non farmacologici | <u>59</u> |
| I tuoi prossimi passi | <u>65</u> |



Punti chiave: le terapie per la demenza

Almeno per ora, non esiste una cura nota in grado di guarire la demenza. Le terapie possono includere sia farmaci che interventi basati su strategie non farmacologiche. Comprendono anche quelle necessarie a curare altre malattie concomitanti e intervenire sullo stile di vita. La combinazione di questi interventi non può garantire la guarigione ma può rendere possibile vivere bene con la demenza per molti anni.

Rispetto ai farmaci, sono soprattutto quattro quelli utilizzabili per la malattia di Alzheimer:

- Donepezil;
- Rivastigmina;
- Galantamina;
- Memantina.

Questi farmaci possono ridurre i sintomi della malattia di Alzheimer o fermarli per un po'. Possono essere prescritti anche in altre forme di demenza, come la demenza a corpi di Lewy, la demenza da malattia di Parkinson o la demenza mista.

Se hai la demenza frontotemporale, questi farmaci potrebbero non essere adatti. Per alcuni dei tuoi sintomi, gli specialisti potrebbero piuttosto prescrivere farmaci antidepressivi.

Se hai la demenza vascolare, di solito ti verranno prescritti farmaci adatti per trattare le eventuali malattie sottostanti, come ipertensione arteriosa, diabete o problemi cardiaci e vascolari. Oppure a ridurre il rischio che si formino coaguli nei vasi arteriosi.

Tutti i tipi di demenza possono beneficiare anche di trattamenti che non richiedono l'uso di farmaci. Un esempio è la stimolazione cognitiva, che potrebbe prevedere di svolgere attività enigmistiche o creative, altri esercizi cognitivi o discutere delle notizie di attualità per mantenere attivo il tuo cervello.

Un altro esempio è il lavoro sulla storia di vita; si costruisce insieme al terapeuta un registro/diario delle esperienze vissute, ad esempio realizzando un album di ritagli, un album fotografico o scrivendo insieme una vera e propria biografia. È anche possibile utilizzare ausili tecnologici e Internet.

I farmaci per trattare la demenza

Attualmente, non esiste una cura nota per la demenza. Tuttavia, la ricerca è molto attiva. Per saperne di più, consulta la Sezione 6, *La ricerca*, a [pagina 222](#). A seconda del tipo di demenza, alcuni farmaci potrebbero ridurre alcuni sintomi o fermarli per un po' di tempo. Sono prescritti da medici specialisti ma puoi consultarti anche con il tuo medico o con il tuo farmacista se hai problemi a prenderli.

Non è indispensabile assumere farmaci per la demenza se pensi che non stiano funzionando per te. Non sono efficaci per tutti e alcune persone potrebbero dover provare diversi farmaci per trovare quello adatto a loro. Se dopo diverse settimane senti che i farmaci che stai prendendo non stanno migliorando i tuoi sintomi, informa il medico che te li ha prescritti e discutine con lui.

Anche gli interventi non farmacologici (vedi [pagina 59](#)) e il giusto supporto (informazioni e consigli, parlare con gli altri, mantenere attiva la mente) possono essere molto utili nel gestire i sintomi. È anche importante curare le altre malattie che eventualmente puoi avere: vedi *Mantenersi in salute*, a [pagina 81](#).

Se cerchi online informazioni sui trattamenti per la demenza, è importante consultare solo organizzazioni affidabili (vedi quelle indicate nella Sezione 7, *Organizzazioni di riferimento*, a [pagina 232](#)). Molti siti web forniscono informazioni false, non affidabili o non basate su evidenze scientifiche di sicura validità.

Malattia di Alzheimer: Donepezil, Rivastigmina e Galantamina

Sono stati sviluppati quattro farmaci che agiscono su alcuni cambiamenti chimici nel cervello di chi ha la malattia di Alzheimer. Sono stati progettati per aiutare con la memoria e il pensiero, ma potrebbero anche migliorare altri sintomi. Sono utili anche in alcuni altri tipi di demenza.

Se sei nelle fasi iniziali o intermedie della malattia di Alzheimer, ti potrebbe essere prescritto uno di questi tre farmaci:

- Donepezil;
- Rivastigmina;
- Galantamina.

Questi farmaci agiscono aumentando la quantità di una sostanza chimica chiamata acetilcolina, che aiuta i messaggi a viaggiare nel cervello. Le persone con malattia di Alzheimer hanno una bassa quantità di questa sostanza chimica. Un medico specializzato nella cura della demenza o delle persone anziane prescriverà questi farmaci in prima istanza.

Potrebbe essere:

- un medico di famiglia con una specifica esperienza nella demenza;
- un neurologo (medico specialista nella cura delle malattie del sistema nervoso centrale e periferico);
- un geriatra (medico specialista nella cura delle malattie e problemi dell'età anziana);
- uno psichiatra (medico specialista nella cura dei problemi di salute mentale).

Per saperne di più, vai alla Sezione 5, *I servizi per la cura e l'assistenza*, a [pagina 144](#). Puoi affidarti a un singolo specialista di cui ti fidi, ma è sicuramente una buona scelta rivolgersi a un centro specialistico come i Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) presenti in molte strutture del SSN. I più qualificati sono in grado di prendersi cura di tutti gli aspetti della tua malattia (vedi a [pagina 163](#) per avere informazioni su come rivolgersi ad essi e che servizi possono garantire). In molti ospedali sono anche attivi ambulatori specifici per la diagnosi, cura e riabilitazione delle demenze, come le Memory Clinics. Il tuo medico di famiglia potrà consigliarti al meglio.

Successivamente alla valutazione specialistica, il tuo medico di famiglia prescriverà la maggior parte dei farmaci di cui hai bisogno e i controlli regolari della tua malattia e della loro efficacia (almeno una volta all'anno).

Benefici possibili di Donepezil, Rivastigmina e Galantamina

Questi farmaci potrebbero migliorare i tuoi sintomi per un po' di tempo. I benefici possono includere riduzione dell'ansia e maggiore motivazione, migliore memoria e concentrazione. Insieme, possono contribuire a migliorare le tue abilità nella vita quotidiana.

Possibili effetti collaterali di Donepezil, Rivastigmina e Galantamina

Gli effetti collaterali di questi farmaci possono includere perdita di appetito, nausea, vomito e diarrea. Colpiscono circa 1 persona su 10, in media. Se uno dei farmaci causa effetti collaterali difficili, potresti provarne un altro.

Memantina

Se sei nelle fasi intermedie della malattia di Alzheimer, potresti assumere donepezil, rivastigmina o galantamina da quando ti è stata diagnosticata la malattia. Questi farmaci potrebbero diventare meno efficaci nel controllare i tuoi sintomi man mano che essi peggiorano. In tal caso, potrebbe esserti offerto un farmaco chiamato memantina.

La memantina potrebbe essere prescritta anche nelle fasi iniziali della malattia di Alzheimer se non puoi assumere nessun altro farmaco (ad esempio a causa dei loro effetti collaterali). La memantina agisce proteggendo le cellule nervose dagli effetti di una sostanza chimica chiamata glutammato.



Le persone con malattia di Alzheimer spesso hanno livelli elevati di questa sostanza nel loro cervello, che possono danneggiare le cellule nervose.

Benefici possibili della Memantina

La memantina potrebbe rallentare la progressione dei sintomi per le persone nelle fasi intermedie e avanzate della malattia di Alzheimer, ma anche in questo caso solo per un po' di tempo. Potrebbe agire positivamente su attenzione, agitazione o comportamenti aggressivi. Tutti questi comportamenti sono più comuni nelle fasi avanzate della demenza.

Possibili effetti collaterali della Memantina

La memantina di solito ha meno effetti collaterali rispetto agli altri tre farmaci. Tuttavia, può causare raramente vertigini, mal di testa, stanchezza, aumento della pressione sanguigna e stitichezza.

Demenza vascolare

Se hai la demenza vascolare, non sono raccomandati i farmaci prescritti per la malattia di Alzheimer. Tuttavia, possono essere utilizzati se hai una demenza mista, quando la demenza vascolare sia associata ad altro tipo di demenza che risponde a questi farmaci (come la malattia di Alzheimer, la demenza a corpi di Lewy o la demenza da malattia di Parkinson).

Potrebbe essere possibile rallentare la progressione della demenza vascolare anche assumendo i farmaci necessari a curare le altre malattie concomitanti che la causano o che influenzano negativamente la sua evoluzione.

Questi includono:

- ipertensione arteriosa (pressione sanguigna alta);
- colesterolo alto;
- ictus;
- diabete;
- problemi cardiaci.

Potresti già assumere farmaci per una o più di queste condizioni. Anche uno stile di vita sano (ad esempio, non fumare) può aiutare. È importante seguire i consigli dei medici e sottoporsi a controlli regolari.

Demenza a corpi di Lewy (DLB)

Se hai la DLB, potrebbe esserti proposto uno dei tre farmaci utilizzati nelle fasi iniziali dell'Alzheimer (donepezil, rivastigmina o galantamina). Possono essere particolarmente utili se hai sintomi spiacevoli, come allucinazioni o agitazione. Potrebbe anche esserti prescritta la memantina se non puoi assumere nessuno di questi tre farmaci (ad esempio, se sperimenti effetti collaterali).

Altri farmaci possono talvolta aiutare se hai un sonno molto disturbato. Per problemi di movimento o equilibrio, potrebbe esserti prescritto il farmaco Levodopa, di solito utilizzato nella malattia di Parkinson.

Demenza frontotemporale (FTD)

I farmaci dati alle persone con Alzheimer non hanno dimostrato benefici per le persone con FTD. Potrebbero persino essere dannosi. Non sono quindi approvati per il trattamento della FTD e generalmente non dovrebbero essere prescritti. Se hai la variante comportamentale della demenza frontotemporale, è invece frequente ricevere farmaci antidepressivi. Questi possono ridurre i comportamenti socialmente inappropriati e i sintomi ossessivi o compulsivi.

Ricerca su nuovi trattamenti

Molte persone con demenza desiderano essere informate sulla ricerca di nuovi trattamenti. Alcune scelgono di accettare la partecipazione a studi clinici. Per ulteriori informazioni, consulta la Sezione 6, *La ricerca*, a [pagina 220](#).

Le domande da fare al medico riguardo ai farmaci

Può essere utile prepararsi un po' di domande prima di vedere il medico.

- Ci sono trattamenti senza farmaci che potrei provare al posto o prima dei trattamenti farmacologici?
- Perché mi sta proponendo questo farmaco?
- Come devo prendere questo farmaco?
- Per quanto tempo dovrò prenderlo?
- Cosa succede se salto una dose?
- Posso continuare a prendere gli altri farmaci?
- Posso usare un cerotto invece di una compressa?
- Posso bere alcolici?
- Quali sono i pro e i contro di questo farmaco?
- In che modo aiuterà con i miei sintomi?
- Come migliorerà la mia vita quotidiana?
- Avrò effetti collaterali?

- Quali cambiamenti dovrei segnalarle?
- Ha altre informazioni che potrebbero essermi utili?

Per saperne di più su come un medico di famiglia e altri professionisti sanitari possono supportarti, consulta la Sezione 5, *I servizi per la cura e l'assistenza*, a [pagina 144](#).

Gli interventi non farmacologici

I farmaci non sono l'unica soluzione per trattare o gestire i sintomi della demenza. Ci sono altri interventi e soluzioni che possono aiutarti a vivere bene. Alcuni interventi possibili sono menzionati in questa sezione; altri, comunque utili, sono trattati nella Sezione 3, *Vivere bene con la demenza*, a [pagina 66](#).

Gli interventi non farmacologici disponibili possono variare a seconda del luogo in cui vivi. Chiedi al tuo medico di famiglia o al tuo centro specialistico di riferimento per le informazioni necessarie.

Terapia di stimolazione cognitiva

La terapia di stimolazione cognitiva (CST) mira a migliorare le tue abilità mentali mantenendo attivo il tuo cervello. La terapia si basa su una serie di sessioni a tema, guidate da un professionista qualificato, come uno psicologo, un neuropsicologo, un fisioterapista o un terapista occupazionale (vedi a [pagina 61](#)). Di solito durano circa 45 minuti e possono svilupparsi per diverse settimane. Una sessione, ad esempio, potrebbe prevedere l'esecuzione di giochi di parole, attività enigmistiche, la soluzione di problemi di diversa complessità o la discussione sulle notizie di attualità.



Poi, in un'altra sessione, ti potrebbero essere proposte attività creative, come cantare o suonare uno strumento musicale. La CST include anche elementi di lavoro di reminiscenza, basati sul ricordo e sulla rievocazione di eventi della tua vita (vedi [pagina 62](#)).

Riabilitazione cognitiva

Nella riabilitazione cognitiva, uno psicologo, un fisioterapista o un terapista occupazionale lavorerà con te e con qualcuno vicino a te per aiutare te e chi ti supporta a raggiungere un obiettivo concordato. Puoi farlo insieme a un familiare, un amico o un assistente di supporto.

Il tuo obiettivo potrebbe essere, ad esempio, quello di imparare a usare uno smartphone o re-apprendere una competenza di vita, come cucinare. Nelle fasi iniziali della demenza, la riabilitazione cognitiva può aiutarti a raggiungere i tuoi obiettivi e a far fronte meglio alle normali situazioni della vita.

La riabilitazione opera aiutandoti ad usare le funzioni meglio conservate del tuo cervello per compensare quelle che non funzionano o funzionano con maggiori difficoltà.

“La mia cultura e le mie radici sono diventate molto più importanti per me negli ultimi anni”

- Una persona con demenza

Lavoro sulla storia di vita e sulla reminiscenza

Alcuni interventi utilizzano la ricostruzione della tua storia di vita; ad esempio, ti può essere proposto di ripensare ai dettagli della tua vita passata utilizzando un album di ritagli, un album fotografico o una app digitale. Il lavoro può includere le tue esperienze, i tuoi valori o le tue convinzioni. Di solito queste attività sono svolte insieme a un familiare, un amico o un assistente di supporto.

Il lavoro sulla reminiscenza consiste nel parlare di cose del tuo passato, con l'aiuto di foto, oggetti familiari o di brani musicali. Può aiutarti a vedere la tua vita nel suo insieme e riconoscere le tue esperienze e i tuoi successi.

A volte, in questo approccio, si utilizza una scatola dei ricordi che contiene oggetti o cimeli significativi. Queste e altre tecniche sono efficaci perché ti aiutano ad attingere ai tuoi ricordi più remoti, che sono conservati più a lungo di quelli recenti.

Esistono prove che il lavoro sulla storia di vita e sulla reminiscenza, specialmente quando svolto in un rapporto uno a uno con il terapista, può migliorare l'umore, il benessere e alcune capacità mentali come la memoria. Parlare di chi sei può aiutarti a ricordare te stesso ma anche aiutare gli altri a comprendere che sei una persona con una vita interessante e variegata.

Può aiutarti anche a concentrarti sulle tue abilità e interessi, piuttosto che su quello che pensi di aver perso con la demenza.

Terapie musicali, artistiche e creative

Si tratta di sessioni terapeutiche dove puoi fare musica, cantare, danzare, dipingere o sperimentare in altri modi la tua creatività. Possono svolgersi come attività individuali o di gruppo, guidati da un professionista qualificato.

Le terapie basate sulla creatività possono essere utili se ti è difficile esprimere a parole come ti senti. Mantengono attivo il tuo cervello e possono aiutarti a riconoscere ed esprimere in altro modo altrettanto efficace le tue emozioni.

I gruppi di terapia musicale e creativa attivi nella tua zona possono essere trovati su internet, oppure chiedendo al tuo medico o rivolgendoti ad associazioni specializzate. In alcuni territori possono essere Alzheimer Cafè o Centri diurni Alzheimer. Potrai trovare recapiti e indirizzi sul sito del tuo Comune o della tua ASL. I riferimenti di molti servizi possono essere trovati anche sul [sito dell'Osservatorio Demenze dell'ISS](#) o negli altri siti segnalati a [pagina 20](#) e a [pagina 243](#).

“Spesso partecipo al gruppo locale di Singing for the Brain, il martedì pomeriggio, e anche se molte delle canzoni non le conosco perché lì sono il più giovane con la demenza, mi piace comunque e tutti mi fanno sentire il benvenuto.”

- Una persona con demenza

Terapie complementari

Le terapie complementari includono una vasta gamma di trattamenti diversi dalla medicina convenzionale. Potrebbe essere utile tenerle presenti e capire se sono adatte a te. Se sei interessato a provarle, doverresti discuterne con il tuo medico di famiglia. Assicurati sempre che la persona che ti offre la terapia sia adeguatamente qualificata.

Ci sono alcune evidenze di possibili benefici per le persone con demenza di alcuni interventi complementari.

Ad esempio:

- **Aromaterapia**, per il rilassamento;
- **Massaggi e touch-therapy**, per l'agitazione o alleggerire la tensione emotiva;
- **Terapia della luce (Light-therapy)**, per disturbi del sonno o umore basso.

I tuoi prossimi passi

- ✓ Chiedi al tuo medico di spiegarti a cosa servono i tuoi farmaci e come assumerli.
- ✓ Chiedi al tuo medico di famiglia o agli specialisti che ti curano se ci sono terapie o attività che potrebbero aiutarti a vivere meglio.

3. Vivere bene con la demenza

In questa sezione:

Punti chiave: vivere bene con la demenza	<u>69</u>
Restare positivi	<u>73</u>
I cambiamenti nelle relazioni	<u>75</u>
Comunicare	<u>77</u>
Affrontare la perdita di memoria	<u>79</u>
Mantenersi in salute	<u>81</u>
Restare attivi	<u>91</u>
Rendere le cose più facili	<u>93</u>
Rendere la tua casa <i>amichevole</i> per la demenza	<u>95</u>
La tecnologia	<u>99</u>
Vivere da soli	<u>103</u>
I tuoi prossimi passi	<u>105</u>



Punti chiave: vivere bene con la demenza

Ci sono molte cose che puoi fare per vivere nel modo migliore possibile anche se hai la demenza. Soprattutto, è importante rimanere positivi e concentrarsi sulle cose che puoi ancora fare e che ti possono ancora dare soddisfazione.

Le tue relazioni potrebbero cambiare, il che può essere difficile da accettare. Le persone vicine a te potranno però esserti di aiuto. È sempre importante aprirsi con familiari e amici.

Non è sempre facile aprirsi e comunicare con gli altri. È normale ed è un'esperienza che vivono tutti. Approfitta dei giorni in cui ti senti meglio. Parla con le persone di cui ti fidi dei problemi che stai vivendo e riflettete insieme su come potrebbero esserti di aiuto.

Se hai problemi di memoria, prova a usare un diario/agenda, grande e ben visibile, magari tenendolo accanto a un orologio da parete. Potresti anche provare a tenere raccolti insieme e nello stesso posto oggetti importanti, come chiavi, occhiali e portafoglio. Mettili da qualche parte, dove puoi vederli facilmente, non in un cassetto o in un armadio.

Anche con la demenza è importante continuare a prenderti cura della tua salute. L'esercizio fisico regolare e un'alimentazione equilibrata possono aiutare. Se fumi, cerca di smettere.

Organizza controlli regolari con il tuo medico di base e controlli dei tuoi denti, della tua vista e dell'udito. Verifica se hai bisogno di vaccinazioni e consulta il medico se non ti senti bene. Problemi come il dolore, un'infezione o un intestino pigro possono peggiorare il tuo benessere e anche i sintomi della demenza.

Potresti sperimentare depressione o ansia, perché la tua vita sta cambiando. Anche in questo caso parlane con il tuo medico. Potrebbero essere utili farmaci anti-depressivi ma anche interventi basati su ascolto e dialogo, come il counselling psicologico o la terapia cognitivo-comportamentale (TCB).

Cerca di rimanere attivo e in contatto con le persone. Questo può aiutarti a esercitare e conservare le tue abilità e la tua memoria, oltre che migliorare autostima, sonno e benessere. Quando possibile, continua a fare ciò che ti piace, anche se devi farlo in modo leggermente diverso da prima. Chiedi consiglio a un terapista occupazionale (un professionista della salute che supporta le persone nel mantenere le abilità quotidiane, vedi a [pagina 168](#)) per le attività che trovi difficili.



Puoi anche intervenire per rendere la tua casa più sicura. Rimuovi arredi o complementi (tappeti, sgabelli, mobili bassi) su cui è più facile inciampare; fai installare rilevatori per gas, monossido di carbonio, fumo e incendi. Potresti anche dotarti di timer automatici per spine, luci e riscaldamento.

Ci sono molte tecnologie che possono aiutarti a vivere bene. Includono smartphone e tablet, promemoria elettronici, dispositivi di localizzazione che possono aiutarti se perdi le cose; oppure luci automatiche e dispositivi di interruzione automatica nel caso ti dimentichi di spegnere il gas, il forno o il rubinetto.

Se vivi da solo, potresti dover affrontare sfide aggiuntive. Può essere più difficile rimanere in contatto con gli altri e sentirti al sicuro nella tua casa. È importante chiedere aiuto a parenti e amici, e considerare quali cambiamenti potresti apportare alla tua casa per renderla più sicura e accogliente.

Restare positivi

Rimanere positivi è importante. Concentrati sulle cose che puoi e vuoi fare invece che su quelle che ti risultano difficili o non puoi fare. Cerca anche di non isolarti o di non tagliarti fuori dagli altri. Mantenerti occupato e continuare a svolgere le attività che ti piacciono dovrebbe aiutarti a sentirti più sicuro e appagato.

Vivere con la demenza può essere sfidante e potresti provare rabbia o frustrazione per quello che sta accadendo. I tuoi progetti per il futuro potrebbero dover cambiare, ma non doverresti smettere di fare ciò che ti piace. Potresti semplicemente doverlo fare in modo diverso da prima. Ci sono molte cose pratiche che possono aiutarti a vivere bene e molte di esse sono spiegate in questo capitolo.

“Afferra ogni giorno, trasforma tutto in un’opportunità, impara nuove abilità e vivi nel momento.”

- *Una persona con demenza*



I cambiamenti nelle relazioni

Potresti scoprire che avere la demenza influenza le tue relazioni con le altre persone. Può essere difficile da accettare, ma puoi fare qualcosa per adattarti meglio. Non trascurare, però, di prendere in considerazione alcuni aspetti positivi di cui fare tesoro.

- Anche gli altri possono aver bisogno di tempo per venire a patti con la tua malattia. Potrebbero faticare ad accettarla o non sapere cosa fare o dire. Questo può essere difficile, ma concedigli il tempo necessario per adattarsi.
- Gli altri potrebbero trattarti diversamente rispetto a prima. Può accadere perché non conoscono la tua malattia, non la capiscono e non capiscono quello che ti sta succedendo. Prova a parlare con loro, se ti senti a tuo agio. Potresti anche suggerire loro di leggere questa guida.
- Col passare del tempo potresti trovare più difficile comunicare o far fronte a certe situazioni sociali, come feste o riunioni familiari. Tu, la tua famiglia e i tuoi amici potreste dover trovare insieme i modi per gestire i tuoi sentimenti.

- Potresti osservare che si riducono i contatti con alcune persone. Potrebbe essere perché non fai più le cose che prima facevate insieme (lavoro, hobby, viaggi, incontri, attività). Oppure perché rimanere in contatto ti risulta più difficile. Però, potrai anche incontrare molte persone nuove in centri, attività e gruppi di supporto. Cerca di concentrarti sugli aspetti positivi e sulle persone che sono lì per te e con te.

Alcune persone potrebbero non rimanere in contatto con te perché non riescono a far fronte alla tua malattia; può mandarli in ansia, possono non sapere cosa fare o temono di sbagliare. Questo può essere difficile per te, ma è importante tenere presente che non è colpa tua. È un problema dell'altra persona, non tuo.

Col progredire della malattia, sarà necessario affidarsi sempre di più agli altri. Per te, potrebbe essere difficile accettarlo. Alcune persone, soprattutto chi ti vuole bene, potrebbero anche cercare di fare tutto al posto tuo, anche cose che potresti ancora fare da solo/a. Può essere di aiuto parlar loro del tipo di aiuto di cui hai bisogno e di come possono fornirlo al meglio.

Col passare del tempo, qualcuno potrebbe assumere il ruolo di “assistente”. Potrebbe essere un partner, un figlio, un genitore o un amico. Alcune persone trovano che ciò cambi la loro relazione reciproca. Potresti sentire che le cose sono meno paritarie tra voi, o potresti sentirti a disagio perché i ruoli si sono invertiti; ad esempio, sono ora i tuoi figli che si occupano di te e non tu di loro. È importante parlare di questi sentimenti, se li provi.

Comunicare

Potresti scoprire che comunicare diventa più difficile col passare del tempo. Questo può essere molto frustrante e farti sentire meno sicuro/a.

Potresti:

- avere difficoltà a trovare la parola giusta;
- ripetere le stesse cose durante una conversazione;
- avere difficoltà a capire ciò che gli altri dicono;
- confonderti riguardo alle parole e al loro significato.

Probabilmente scoprirai di avere giorni buoni e giorni cattivi. Le cose possono essere più facili se parli con le persone vicine a te nei giorni buoni. Dì loro cosa trovi difficile e come possono aiutarti. Ad esempio, potrebbe essere utile se le persone ti ricordassero ogni tanto di cosa stai parlando, oppure potresti trovarlo frustrante. Spiegare alle persone cosa possono fare per aiutarti e come farlo renderà le cose più facili sia per loro che per te.

Ci sono molte altre cose che puoi fare:

- quando parli con qualcuno, assicurati che l'ambiente sia tranquillo e cerca di ridurre le distrazioni (ad esempio, spegni la TV o la radio);
- chiedi alle persone di ripetere le cose se non le capisci;

- comunica alle persone cosa funziona per te (ad esempio, parlare lentamente e darti più tempo);
- utilizza le tecnologie che possono aiutarti (ad esempio, un assistente virtuale come Alexa o una app su uno smartphone o un tablet);
- chiedi al tuo medico di famiglia di metterti in contatto con uno specialista del linguaggio (logopedista).

Affrontare la perdita di memoria

La perdita di memoria può essere angosciante e farti sentire meno sicuro/a. Tuttavia, ci sono cose che puoi fare che potrebbero essere di aiuto.

Potresti voler provare alcune delle seguenti:

- Tieni un quaderno o un grande diario settimanale. Scrivi le cose che vuoi ricordare, come nomi, liste di cose da fare o cose che hai fatto. Tieni il diario in un posto facile da vedere, come accanto al telefono.
- Usa promemoria come un quaderno, un diario o un calendario da parete per aiutarti a ricordare appuntamenti o cose come portare fuori la spazzatura. Dispositivi elettronici come gli smartphone possono essere utilizzati anche per questo.
- Tieni una lista dei numeri utili vicino al telefono.
- Tieni gli oggetti utili come chiavi e occhiali nello stesso posto, in un luogo dove puoi vederli facilmente.
- Metti un promemoria sulla porta per ricordarti di chiudere a chiave di notte o di prendere cose come le chiavi e il portafoglio quando esci.

- Chiedi al tuo farmacista se puoi mettere le tue pillole in una scatola dispensatrice. Hanno compartimenti divisi per i giorni della settimana che aiutano a tenere traccia delle medicine che devi prendere e di quelle che hai già preso. Alcuni hanno anche un timer che suona e ti ricorda che è l'ora giusta per prendere le medicine.
- Anche gli smartphone hanno app che possono aiutarti in queste e altre funzioni di supporto alla memoria.
- Scopri se ci sono modi in cui la tecnologia potrebbe aiutarti: per ulteriori informazioni, consulta il capitolo *La tecnologia* a [pagina 99](#).

“Se ho qualcosa da fare o devo ricordare qualcosa, cerco di impostare promemoria sul mio telefono, per usarlo come una scatola dei ricordi.”

- Una persona con demenza

Mantenersi in salute

Avere la demenza non significa che devi sentirti per forza malato/a, depresso/a o ansioso/a. Però, è importante che tu veda il medico se non ti senti bene. Altre malattie e infezioni possono peggiorare la tua demenza.

Potresti trovare utili i seguenti consigli:

- Cerca di mantenere un'alimentazione sana ed equilibrata e di bere abbondanti liquidi.
- Esercitati regolarmente.
- Se ti piace bere occasionalmente alcolici, parla con il tuo medico di famiglia per assicurarti che questo non sia un problema (ad esempio con i farmaci che stai assumendo).
- Se fumi, cerca di smettere. Ci sono diversi servizi che possono aiutare in questo. Il tuo medico di famiglia può dirti cosa è disponibile nella tua zona.
- Mantieniti abbastanza caldo/a quando fa freddo o stai al fresco quando fa troppo caldo.
- Dormi a sufficienza.
- Se ti senti spesso giù o irritabile, potresti essere depresso/a. Esistono trattamenti per la depressione e l'ansia (vedi [pagina 82](#)), quindi consulta il tuo medico di famiglia se questo problema persiste o peggiora.

- Fai controllare regolarmente l'udito. Se hai bisogno di un apparecchio acustico, indossalo, controlla le batterie e mantienilo pulito.
- Sottoponiti regolarmente a esami della vista. Se porti gli occhiali, assicurati che la prescrizione sia aggiornata, che siano puliti e che siano quelli giusti (ad esempio, per leggere o per vedere da lontano).
- Vai regolarmente dal dentista e mantieni sani i tuoi denti e la tua bocca.
- Presta attenzione alla cura dei piedi e assicurati che le tue scarpe e pantofole calzino bene.
- Chiedi al tuo medico di famiglia informazioni sui vaccini, come quelli contro l'influenza, il coronavirus, la polmonite (per gli over 65) e il virus varicella/zoster (per gli over 70).

Depressione, stress ed ansia

La depressione, lo stress e l'ansia sono problemi comuni che le persone con demenza possono avere. Se hai sintomi lievi, potresti gestirli senza farmaci.

Alcune attenzioni che possono aiutare includono:

- mantenere un'attività fisica regolare;
- fare attività piacevoli (ad esempio, risolvere un puzzle, fare giardinaggio o cucinare);
- unirsi a un gruppo di supporto o di relax;



- parlare dei tuoi sentimenti con amici e familiari;
- seguire una dieta sana;
- non bere troppo alcol o caffeina.

Se la tua depressione o ansia sono leggermente peggiorate, potrebbe esserti proposta una terapia psicologica. A volte potrebbe essere combinata con farmaci.

Terapie basate sull'ascolto e il dialogo: la parola come cura

Se soffri di depressione o di ansia grave, o se il trattamento senza farmaci non ha funzionato, il tuo medico di famiglia ti proporrà dei farmaci, con o senza terapie di supporto.

Ci sono però terapie basate su ascolto e dialogo che potrebbero essere utili. Le più comuni sono il counseling psicologico, la psicoterapia o la terapia cognitivo-comportamentale (TCC). Questi interventi prevedono sedute regolari con un professionista qualificato (vedi a [pagina 166](#)). Lavoreranno con te in modo confidenziale per aiutarti con i tuoi problemi.

È importante trovare uno psicoterapeuta o uno psicologo cui affidarti. I loro ordini professionali possono darti le informazioni necessarie.

Se ti viene proposto un farmaco per la depressione, dovrà prenderlo per diversi mesi. Potrebbe essere necessaria qualche settimana prima di vedere i primi benefici.

Potresti avere degli effetti collaterali di cui dovresti discutere con il tuo medico di famiglia. Il tuo medico di famiglia dovrebbe provare diversi antidepressivi per trovare quello che funziona per te.

Gli antidepressivi possono essere utili anche se soffri di ansia grave come altri farmaci per l'ansia. Il tuo medico di famiglia può darti le informazioni necessarie.

Altre condizioni di salute

Molte persone con demenza hanno altre malattie o problemi di salute cronici. Potresti, ad esempio, avere il diabete o problemi respiratori, cardiaci o circolatori. È importante continuare a prendersi cura delle tue malattie. Se non vengono curate, potrebbero peggiorare e peggiorare i sintomi della tua demenza.

Mantieni appuntamenti e controlli regolari. Non saltarli. Puoi chiedere un appuntamento più lungo se senti di averne bisogno. Chiedi se puoi vedere lo stesso professionista ogni volta.

Segui i consigli indicati nel tuo piano di cura. Questo includerà informazioni sulla tua terapia farmacologica e sullo stile di vita (ad esempio, esercizio fisico e dieta). Per ulteriori informazioni, consulta la Sezione 5, *I servizi per la cura e l'assistenza*, alla [pagina 144](#).

Potrebbe anche essere necessario informare chi ti cura che hai la demenza. Non dare per scontato che lo sappiano sempre o che siano stati informati.

La tecnologia potrebbe aiutarti a gestire meglio la situazione - ad esempio, ricordandoti di prendere i farmaci prescritti. Ci sono anche programmi o app sul tuo smartphone o tablet che consentono ai professionisti di conoscere la tua storia clinica in caso di emergenza. Chiedi consiglio su questi dispositivi e applicazioni, su come installarli e come usarli. Potrai trovare alcune indicazioni a [pagina 99](#).

Ricoveri in ospedale

Se non ti senti bene o hai bisogno di cure mediche, potresti dover essere ricoverato in ospedale. Gli ospedali possono essere luoghi difficili e confusi, ma ci sono alcune cose che puoi fare per rendere la tua degenza più facile.

I seguenti consigli possono esserti utili:

- Assicurati di avere con te tutte le informazioni necessarie sul tuo ricovero, ad esempio dove devi andare, l'orario, eventuali preparativi che devi fare e per quanto tempo rimarrai lì. Chiedi all'ospedale queste informazioni se non te le hanno fornite.
- Chiedi a una persona di fiducia di aiutarti con:
 - tutto quello che ha a che fare con l'organizzazione personale: preparare una borsa, preparare la tua casa per il tuo ritorno o organizzare l'accudimento dei tuoi animali domestici;
 - arrivare e tornare dall'ospedale;

- comunicare con il personale dell'ospedale;
- ritirare eventuali farmaci prescritti;
- organizzare o riattivare gli aiuti precedenti dopo le tue dimissioni dall'ospedale; alcuni ospedali hanno servizi di dimissione protetta che possono essere di aiuto.
- Informa l'ospedale e i suoi professionisti che hai la demenza. Tieni con te i documenti e tutte le informazioni necessarie: diagnosi, terapie, centri e specialisti di riferimento. Sarà utile per i professionisti per capire meglio chi sei, le tue necessità e preferenze.
- Se stai ricevendo prestazioni assicurative o sociali, informa l'ufficio che eroga la tua prestazione del ricovero in ospedale: essere in ospedale potrebbe influire sulle prestazioni che ricevi.

Se hai un incidente o c'è un improvviso cambiamento della tua salute, potresti dover fare una visita non pianificata in ospedale. Questo può essere angosciante per te e per le persone a te care. Può essere utile avere un elenco delle cose da mettere in una borsa o avere già una borsa pronta e tutti i documenti necessari, nel caso in cui ciò accada.

Cosa sai del delirium?

Se improvvisamente diventi più confuso, facilmente disstratto, molto disorientato o insolitamente sonnolento, potrebbe essere a causa del delirium. Altri sintomi del delirium possono includere allucinazioni, agitazione, irrequietezza o un linguaggio confusionario. Tutti questi sintomi possono comparire acutamente e manifestarsi e scomparire nel corso della giornata.

Il delirium è una condizione seria ed è più comune nelle persone con demenza. Può essere trattato e può essere favorito o scatenato da dolore, infezioni anche lievi (ad es. l'influenza o una cistite), carenza di liquidi, stitichezza e da alcuni farmaci.

È importante che chi ti aiuta sappia riconoscerlo, per contattare rapidamente un medico. Qualcuno che ti conosce bene dovrebbe accompagnarti: sarà in grado di spiegare al medico che il tuo comportamento non è normale per te.

Il primo sintomo, facilmente rilevabile da chi ti conosce bene, è proprio che il tuo comportamento abituale è improvvisamente cambiato.

Ad esempio, se di solito:

- sei calmo/a, puoi diventare improvvisamente irrequieto/a e irritabile;
- ti muovi bene, improvvisamente diventi instabile, non riesci a stare in piedi o non ti muovi dal letto;
- si comunica bene con te, improvvisamente diventi confuso, non parli, non rispondi.

Di fronte a questi cambiamenti, soprattutto se improvvisi, chi ti conosce deve sapere che deve essere contattato un medico, meglio se un geriatra.



Restare attivi

Avere la demenza non significa che devi smettere di fare le cose che ti piacciono. Mantenerti attivo può aiutarti a rimanere indipendente, in contatto con altre persone e migliorare la qualità della tua vita. Ci sono tanti tipi di attività che puoi fare: fisiche, mentali, sociali e creative. Potresti voler provare nuove attività o continuare a fare quelle che già conosci e ti piacciono.

Potresti anche parlare con il tuo medico di famiglia per essere indirizzato ai servizi di supporto più idonei già attivi nella tua comunità (vedi a [pagina 159](#)).

“Ho sempre avuto una passione per il ciclismo e ora che non posso lavorare, ho più tempo per pedalare... Quando pedalò, mi sento potente, sotto controllo e forte. Posso vedere la campagna e a volte è come se la stessi vedendo per la prima volta”

- *Una persona con demenza*

Potresti voler provare alcune di queste attività, se non l'hai già fatto:

- Fare esercizio fisico regolare come nuoto, camminare o pedalare;
- Giardinaggio;

- Creare un album di ritagli o un album fotografico;
- Giocare a giochi o a carte e fare parole crociate, sudoku o puzzle;
- Leggere libri, giornali o riviste;
- Ascoltare audiolibri, la radio, podcast o musica;
- Fare attività creative - ad esempio, lavorare a maglia, dipingere, cantare, danzare, scrivere e fare poesia;
- Visitare un teatro o un museo;
- Fare gite o vacanze giornaliere;
- Vedere amici e parenti;
- Studiare - ad esempio, con l'Università della Terza Età;
- Trascorrere del tempo con un animale domestico.

Puoi anche partecipare agli eventi e alle attività di molte associazioni di volontariato o di familiari. A [pagina 232](#), alla Sezione 7, *Organizzazioni di riferimento*, potrai trovare i riferimenti per i siti Internet delle principali oggi attive in Italia.

Potresti scoprire che alcune attività ti richiedano più tempo rispetto a prima per essere completate. Potresti aver bisogno di apportare modifiche al modo in cui fai le cose o avere un sostegno per poterle fare.

Può essere difficile adattarsi a questo, ma è importante continuare a fare ciò che ti piace.

Rendere le cose più facili

Avere la demenza non significa che devi smettere di fare le cose che ti piacciono. Tuttavia, può renderle più difficili. Cerca di adottare alcune precauzioni e, se utile, cerca di rendere più semplice il modo in cui gestisci le tue attività:

- Stabilisci una routine regolare: potresti trovare più facile fare le cose alla stessa ora ogni giorno o settimana.
- Se scopri di sentirti meglio in certi momenti della giornata, cerca di pianificare le attività per questi momenti.
- Dai importanza alla semplicità: semplifica la tua routine e i tuoi compiti quotidiani per renderli più gestibili.
- Fai le cose un passo alla volta: cerca di concentrarti su una cosa alla volta e suddividi ogni compito in piccoli passaggi.
- Prepara le cose di cui hai bisogno prima di iniziare un'attività in modo che tu abbia un promemoria vivo, ad esempio, gli attrezzi per il giardinaggio o gli ingredienti per cucinare.
- Cerca di ridurre qualsiasi distrazione, ad esempio, il rumore di fondo se stai cercando di leggere.
- Concediti tempo a sufficienza e procedi a un ritmo più lento se senti di averne bisogno.
- Non essere troppo duro/a con te stesso/a se trovi qualcosa più difficile rispetto a prima.



Rendere la tua casa amichevole per la demenza

Ci sono molte cose che puoi fare per rendere la tua casa più confortevole e sicura per te. A volte, anche piccoli cambiamenti (come quelli elencati di seguito) possono aiutarti a rimanere indipendente, attivo e sicuro. È una buona idea mettere mano a qualche cambiamento, non appena ti senti pronto a farlo.

- Migliora l'illuminazione nella tua casa, rimuovi eventuali pericoli di inciampo (come tappeti, mobiletti bassi, vasi a terra) e liberati di disordine e oggetti inutilizzati. Questo può rendere la tua casa più sicura per te.
- Usa colori e contrasti per rendere più visibile quello che ti serve. Potresti utilizzare lenzuola e tovaglioli da tavola semplici e dai colori vivaci per avere un maggior contrasto con le pareti e il pavimento e rendere tutto più facile da vedere.
- Questi accorgimenti funzionano bene anche per gli oggetti necessari per mangiare e bere (come tazze, piatti e posate) e per gli articoli da bagno (come rubinetti, asciugamani e il sedile del water).
- Se hai scale in casa, possono essere utili anche per rendere più visibili i gradini. Nel caso, puoi anche valutare se applicare su di essi delle strisce antiscivolo che riducono molto il rischio di scivolare e cadere.

- Installa allarmi antincendio e un rilevatore di gas, fumo, fiamme libere o monossido di carbonio, se non li hai già.
- Di notte, considera di lasciare accesa una luce in bagno e utilizza luci notturne per aiutarti a muoverti e trovare le cose. Oppure, informati se è possibile installare in alcuni locali sensori di movimento che accendano le luci necessarie quando ti muovi.
- Chiedi al tuo medico, alla tua ASL o al Comune se sono disponibili supporti per l'adattamento degli ambienti. In molte Regioni italiane sono disponibili e possono anche essere gratuiti.
- Tieni vicino al telefono un elenco dei numeri utili in caso di emergenza. Porta con te i nomi e i numeri di telefono delle persone che desideri siano contattate se ti succede qualcosa improvvisamente.
- In molti smartphone sono già presenti app per la sicurezza personale. Permettono di memorizzare informazioni sulla tua salute e i contatti di chi chiama in caso di necessità. Sono accessibili anche se lo schermo è bloccato; sono utili per soccorritori, operatori di emergenza o altre persone che volessero aiutarti in caso di difficoltà.
- Ci sono diversi modi in cui la tecnologia può rendere la tua casa più adatta alla demenza. Consulta *La tecnologia, a [pagina 99](#)*.

Per maggiori informazioni è possibile consultare centri specialistici, ad esempio di Domotica e Terapia occupazionale. Oppure servizi di supporto alla vita indipendente e assistita. Chiedi al tuo medico, ai servizi sociali e del Comune o ai servizi del tuo distretto ASL.

Puoi anche consultare il [**Portale SIVA della Fondazione Don Carlo Gnocchi**](#) o il sito del [**Progetto Teseo**](#). Entrambi permettono anche di inviare quesiti e di entrare in contatto con i loro consulenti.



La tecnologia

Molte persone con demenza scoprono che la tecnologia può essere di aiuto nella vita quotidiana. Può facilitare molte delle attività che ti permettono di rimanere indipendente, che ti piacciono e che vuoi preservare. La tecnologia include strumenti semplici come orologi, telefoni o ausili per la casa o strumenti più completi e avanzati, come gli assistenti virtuali. Nel loro complesso queste tecnologie sono definite “tecnologie assistive”.

Alcuni strumenti che ti potrebbero aiutare sono:

- **Orologi da parete o da tavolo con calendario.** Mostrano la data e il giorno della settimana, oltre all'ora. Tenere l'orologio accanto a un diario o a un piano settimanale può aiutarti a tenere traccia di cose come gli appuntamenti.
- **Messaggi di promemoria (reminder).** Alcuni dispositivi sono in grado di produrre messaggi sonori o vocali per diverse funzioni: quando entri o esci di casa per ricordarti di prendere le chiavi o di chiudere la porta d'ingresso; durante la giornata per ricordarti gli orari dei farmaci, degli esercizi fisici se li stai facendo, dei farmaci da prendere o degli appuntamenti da ricordare. Sono anche attivabili sul tuo smartphone o tablet nella funzione calendario o con app specifiche.

- **Dispositivi di localizzazione.** Aiutano a trovare gli oggetti che potresti smarrire, come le chiavi, gli occhiali, il telefono o il portafoglio. È sufficiente applicare un piccolo tag elettronico sull'oggetto. Se lo perdi, puoi premere un pulsante sul dispositivo di localizzazione, sul tuo smartphone o sul tuo tablet per far suonare il tag o anche per localizzare l'oggetto che stai cercando.
- **Promemoria per le terapie.** Potresti provare un blister o una scatola dosatrice. Ci sono anche distributori automatici di pillole che ti avvisano quando è il momento di prendere la medicina. Per ulteriori informazioni, parla con il tuo farmacista. Una funzione simile è attivabile nei reminder tecnologici.
- **Telefoni.** Puoi trovare sul mercato telefoni con pulsanti più grandi o immagini sui pulsanti. Oppure telefoni cellulari facili da usare, con meno pulsanti e un design più semplice.
- **Applicazioni (app).** Se hai uno smartphone o un tablet, ci sono app che potresti trovare utili. includono calendari, promemoria, reminder, mappe. Possono essere utili anche per il lavoro sulla storia di vita, la reminiscenza, gli esercizi fisici o di rilassamento e le videochiamate.
- **Luci automatiche.** Sono collegate a un sensore di movimento e si accendono quando ti muovi, aiutandoti a prevenire cadute e incidenti.
- **Dispositivi di spegnimento.** Puoi far installare dispositivi che spengono il gas, il fornello o un rubinetto se sono rimasti aperti.

- **Smartphone, tablet e computer portatili.** Per accedere ai social media (come Twitter, Facebook) e alle comunità online promosse da molte associazioni specializzate o di familiari (per saperne di più, vedi *Altre organizzazioni utili*, a [pagina 243](#)). Queste piattaforme possono essere un buon modo per rimanere in contatto con le persone. Possono anche essere utili per parlare con chi sta vivendo situazioni simili e per conoscere persone che vivono bene con la demenza. È importante non condividere mai informazioni personali online e prestare attenzione alle truffe telefoniche.
- **La funzione di localizzazione.** La funzione di localizzazione attivabile sul tuo smartphone può essere molto utile sia a te che ai tuoi familiari. Uscire di casa e camminare è sempre piacevole e fa bene alla tua salute. Potresti già aver avuto o avere in futuro momenti difficili, se dovessi nel caso sentirti perso, non riconoscere i luoghi dove sei o la strada per tornare a casa. Può succedere, anche nelle fasi iniziali della demenza. Sono episodi che si risolvono poi facilmente, ma possono determinare in te anche crisi di ansia o di panico, che rendono più difficile orientarsi. Alcune persone si perdono e non è mai facile rintracciarle, soprattutto nelle grandi città o in campagna o montagna. Gli smartphone permettono a te di chiedere aiuto, se hai già memorizzato i numeri dei tuoi familiari più diretti, e ai tuoi familiari di sapere dove sei e dove trovarsi se necessario. Ricordati, se lo ritieni, di attivare la funzione di localizzazione e di renderla fruibile ai tuoi cari, informandoli perché sappiano come operare.

È possibile acquistare facilmente molti di questi dispositivi. Tuttavia, è una buona idea parlare con un professionista per capire cosa si adatta meglio alle tue esigenze. Contatta il team dei servizi sociali locali o un centro di vita indipendente o assistita. Oppure consulta la Sezione 7, *Organizzazioni di riferimento*, da [pagina 232](#).

Puoi anche consultare il [Portale SIVA della Fondazione Don Carlo Gnocchi](#) o il sito del [Progetto Teseo](#). Entrambi permettono anche di inviare quesiti e di entrare in contatto con i loro consulenti. Altre informazioni potrebbero essere raccolte dai siti delle associazioni specializzate, come la [Federazione Alzheimer](#).

Vivere da soli

Se vivi da solo, potresti dover affrontare sfide aggiuntive. Può essere più difficile rimanere attivi e in contatto con le persone e mantenerti al sicuro a casa. Tuttavia, potresti essere in grado di continuare a vivere autonomamente nella tua casa per tempi anche lunghi, se lo desideri.

Ci sono molte cose che puoi fare per rimanere indipendente e in salute quando vivi da solo.

È importante chiedere aiuto e avere una rete di sostegno intorno a te. Può comprendere familiari, amici o vicini che possono aiutarti e controllarti di tanto in tanto. Chiedi loro aiuto, se ne hai bisogno. Ad esempio, potrebbero andare a fare la spesa con te, oppure potresti lasciare un doppio mazzo di chiavi a un vicino fidato nel caso abbiano bisogno di entrare. Parla con gli altri rispetto a come possono esserti di aiuto.

Dovresti anche pensare al tipo di aiuto e supporto di cui potresti aver bisogno da parte di servizi e professionisti. Potresti beneficiare della consegna dei pasti o della spesa a domicilio, dei servizi di trasporto assistito o delle visite di un operatore di assistenza domiciliare. Oppure essere aiutato da un Terapista Occupazionale. Consulta la Sezione 5, *I servizi per la cura e l'assistenza*, a [pagina 144](#).

Può essere più difficile rimanere attivi e in contatto con le persone quando si vive da soli. Potresti provare a unirti a un gruppo di attività (centri sociali, centri per anziani, centri diurni) per persone con demenza o frequentare un caffè per persone con demenza (Alzheimer Cafè). Oppure entrare in contatto con associazioni di volontariato o di familiari specializzate. Puoi trovare più informazioni su questi servizi a [pagina 213](#) e [pagina 215](#).

Videochiamate e social media possono anche permetterti di restare in contatto con gli altri (vedi *La tecnologia, a [pagina 99](#)*). Puoi anche unirti a comunità online e forum di supporto per la demenza. Puoi trovare più informazioni su questi servizi a [pagina 214](#).

Se vivi da solo, è importante assicurarsi che la tua casa sia sicura e adatta alla demenza. La tecnologia e i sistemi di teleassistenza possono aiutarti a rimanere al sicuro (vedi il paragrafo *La tecnologia, a [pagina 99](#)*).

“Ho perso molti vecchi amici ma ne ho guadagnati molti nuovi. Quando mi è stata diagnosticata la demenza per la prima volta, è stato un periodo piuttosto buio, e loro mi capiscono di più.”

- Una persona con demenza

I tuoi prossimi passi

- ✓ **Prova alcuni dei suggerimenti per affrontare la tua perdita di memoria.**
- ✓ **Apporta modifiche alla tua casa per garantirti maggiore sicurezza, come rimuovere i rischi di inciampo e migliorare l'illuminazione.**
- ✓ **Aggiungi l'esercizio fisico alla tua routine quotidiana e cerca di mantenere un'alimentazione sana ed equilibrata.**
- ✓ **Prenota controlli regolari con il tuo medico di famiglia, dentista, oculista e podologo.**

4. Guardare avanti: pianificare il futuro

In questa sezione:

Punti chiave: pianificare il futuro	<u>109</u>
Aspetti finanziari	<u>113</u>
Benefici e aiuti economici	<u>117</u>
Prendere decisioni per il futuro	<u>119</u>
Prepararsi da soli o insieme ad altri	<u>121</u>
Dare indicazioni per il tuo futuro	<u>127</u>
Guidare	<u>135</u>
Il lavoro	<u>139</u>
I tuoi prossimi passi	<u>143</u>



Punti chiave: pianificare il futuro

Dopo esserti preso il tempo necessario per abituarti alla diagnosi, assicurati che tutti gli aspetti economici della tua vita siano in buon ordine. Assicurati anche che carte e documenti siano ben ordinati e raccolti in un luogo sicuro, noto alle persone di cui ti fidi.

Ci sono molte cose che puoi fare per semplificare e rendere più sicura la tua gestione economica. Puoi parlare con la tua banca per consentire a qualcun altro di gestire il tuo conto bancario per te. Puoi anche utilizzare soluzioni per non doverti ricordare il PIN del tuo Bancomat o rendere più sicura la gestione della tua Carta di Credito. Ad esempio, le carte contactless o quelle basate sui sistemi di riconoscimento dell'identità presenti in molti smartphone e tablet (impronta digitale o viso).

Potresti inoltre avere diritto a una serie di benefici e supporti economici, per te e per i tuoi familiari; se sei una persona giovane o se stai ancora lavorando, esistono anche i permessi e le assenze dal lavoro per malattia, l'accomodamento ragionevole o l'invalidità lavorativa. Chiedi supporto ai servizi sociali del tuo Comune o ai Patronati e CAF.

Può essere difficile, ma è una buona idea pianificare il futuro e parlarne con coloro che ti sono e saranno vicini. Se sei in grado di pianificare il tuo domani, cerca di farlo il prima possibile.

Considera la possibilità di attivare una Procura notarile, che permetterà a qualcuno di cui ti fidi di prendere decisioni per tuo conto se tu non sarai più in grado di farlo. Valuta insieme ai tuoi cari la possibilità di avviare in futuro l'iter per l'Amministrazione di sostegno (AdS) e chi identificare come AdS. Puoi compilare le tue Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) rispetto alle cure che vorrai o non vorrai ricevere nel futuro; pensa a chi potrà essere il Fiduciario cui affidi la responsabilità di rappresentarle quando e se sarà necessario. Assicurati anche di avere un testamento aggiornato. A [pagina 132](#) troverai indicazioni specifiche. Parlane anche con il medico di famiglia, con un avvocato o con un notaio.

Se guidi, potresti non dover smettere immediatamente; potrebbe però essere consigliabile o necessario sentire il parere della Commissione medica locale e informare la tua assicurazione. Troverai una serie di indicazioni a [pagina 135](#).

Se stai ancora lavorando, potresti essere in grado di continuare con i dovuti accorgimenti. Potresti anche avere diritto a diversi benefici, soprattutto se si costretto a smettere oppure devi ridurre il tuo orario di lavoro o accettare mansioni inferiori. Parlane con il tuo delegato sindacale, con il tuo Patronato o CAF e con il tuo datore di lavoro ([pagina 139](#)).

Pianificare il futuro

Nella gran parte dei casi, la demenza permette, con le dovute attenzione e il giusto supporto, di vivere bene anche per molti anni. Devi però essere consapevole che la malattia è destinata ad aggravarsi nel tempo; limiterà gradualmente le tue capacità di decidere, agire e comprendere e di vivere in piena autonomia.

Si tratta di aspetti che possono provocare in te emozioni negative, come dolore, paura, angoscia. Molti preferiscono quindi non pensarci e lasciare che le cose vadano avanti da sé, senza affrontare per tempo le decisioni necessarie, ad es. relative alla propria organizzazione di vita, alla tutela della propria sicurezza e a quello che riguarda le proprie finanze.

Potresti provare timore a esprimere questi sentimenti con i tuoi familiari o con gli amici più cari, per paura di farli soffrire o per l'abitudine a non condividere i propri sentimenti più profondi.

Però, è ben dimostrato che chi, come te, ha una malattia evolutiva, avrà solo benefici dall'affrontare per tempo e con senso di realtà gli aspetti più significativi dell'esistenza e del futuro.

Potresti inizialmente sentirti a disagio, ma capirai presto quanto sia importante operare attivamente oggi, per non lasciare che siano poi solo gli altri, a volte anche perfetti estranei, ad assumere per te decisioni rilevanti.

Puoi quindi affrontare – oggi per domani – molti aspetti pratici ed economici, ma anche anticipare le tue indicazioni rispetto alle cure che desideri ricevere o rifiutare in futuro, incluse quelle per le fasi avanzate della tua malattia (scelta dei curanti, interventi invasivi, nutrizione artificiale, rianimazione cardiopolmonare, ricoveri ospedalieri).

Puoi anche indicare le tue preferenze rispetto alla scelta del luogo dove vorrai essere curato nelle diverse fasi della malattia, al possibile coinvolgimento di un assistente domestico o ad adattamenti eventuali della tua abitazione.

Di seguito, troverai molte indicazioni su questi aspetti di preparazione al futuro.

Aspetti finanziari

Appena ti senti pronto, presta attenzione alle tue finanze. Ci sono molte cose che puoi fare per rendere più semplici i pagamenti e garantire sicurezza a quello che guadago e possiedi. Sarà anche utile pianificare le tue possibili necessità e le tue disponibilità economiche per il futuro.

Prenditi del tempo per mettere in ordine tutti i tuoi documenti importanti, compresi quelli salvati elettronicamente, e assicurati che possano essere trovati facilmente da chiunque ne avrà bisogno. Questo include conti bancari, tasse, crediti e debiti, utenze, benefici e pensione. In ugual modo proprietà, mutui, documenti ipotecari o di affitto, polizze assicurative e il tuo testamento. Sono attività che puoi fare insieme a chi ti è caro, anche perché si tratta di aspetti che – nel caso di famiglie o unioni civili – possono coinvolgere la vita insieme.

I conti correnti bancari gestibili online, possono renderti più facile gestire le tue finanze. Potrebbero essere una buona opzione se trovi difficile raggiungere la tua banca e preferisci fare le cose da casa.

Potrà esserti anche di aiuto stimare quanti soldi hai e quanti ne serviranno per il tuo futuro, ad esempio per gli aiuti di cui potresti avere bisogno: assistenza, visite, consulenze, adattamento della casa, acquisto di attrezature.

Potresti però concederti di pensare anche a cose che puoi fare ora e che potrebbero diventare più difficili man mano che la tua demenza progredisce, come un viaggio o una vacanza o qualunque altra esperienza piacevole.

Modalità di pagamento

Ci sono molte soluzioni che possono rendere più semplice gestire i pagamenti di tutti i giorni. Se non sono già in atto, valuta la possibilità di impostare gli addebiti diretti sul tuo conto per i pagamenti regolari, come bollette del gas e dell'elettricità. Questo significa che verranno pagati automaticamente, non avrai bisogno di ricordartelo, non rischierai di dimenticartelo e non dovrà andare di persona in tabaccheria o in un ufficio postale.

Se hai problemi di memoria, potresti trovare difficile ricordare i numeri PIN delle carte di debito o di credito. Parla con la banca riguardo alle possibili alternative, come una carta di pagamento contactless o utilizzabile attraverso le funzioni di riconoscimento (impronta digitale, volto) del tuo smartphone.

Potresti anche impostare dei limiti di spesa sulle tue carte di debito o di credito. Questo significa che puoi prelevare solo una certa somma di denaro alla volta. Può essere una buona idea se perdi spesso le cose e se il tuo portafoglio e la tua carta finissero nelle mani sbagliate.

Se non sei circondato da persone di cui ti fidi assolutamente, non è mai una buona idea affidare ad altri la propria carta e tantomeno il tuo PIN.

Piuttosto, valuta con la tua banca l'emissione di una nuova carta abilitata solo ai pagamenti e con un tetto massimo di spesa, oppure una carta ricaricabile. Avrai sotto controllo le uscite e potrai bloccarla subito in caso di necessità.

Presta anche attenzione a compilare e firmare in autonomia bollettini postali, moduli per le tasse o un assegno bancario; all'inizio non ci saranno problemi ma in seguito potresti fare errori senza volere e subirne le conseguenze. Nel caso fatti aiutare.

Può essere anche utile informare il tuo direttore di banca e condividere un limite massimo di prelievo oltre il quale possa essere avvisato qualcuno di cui ti fidi, così come se la banca rilevasse altre potenziali anomalie.

Conti correnti bancari

Se hai conti correnti bancari, poniti per tempo il problema della loro gestione sicura e della possibilità che altre persone fidate possano aiutarti con la loro gestione, oppure accedere e operare su di essi quando tu sarai in maggiore difficoltà. Già oggi o nell'immediato futuro potresti commettere errori legati a difficoltà anche iniziali di memoria.

Esistono molti modi per permettere ad altri di operare in modo legittimo e secondo il tuo miglior interesse. Vai a [pagina 127](#) per trovare le diverse possibilità. Un avvocato o un notaio potranno consigliarti al meglio.

I tuoi conti correnti possono avere te come unico titolare oppure essere condivisi con altri. In quest'ultimo caso diventa una vostra scelta mantenerli uniti o separarli.

Separarli potrà rendere più facile, un domani, accedere a servizi che richiedano la verifica dei tuoi mezzi economici, attraverso la certificazione ISEE. In questo caso potrai certificare i soli tuoi beni (vedi a [pagina 113](#)).

Se il tuo patrimonio supera già i limiti ISEE il problema invece non si pone. Potrebbe essere più semplice mantenerli uniti; tu potrai continuare ad operare ma lei/ lui potrà verificare, controllare e operare su di essi, sia recandosi presso la vostra agenzia, oppure in remoto se il conto è gestibile online.

Benefici ed aiuti economici

Tu e i tuoi cari potreste avere diritto a una serie di benefici legati alla malattia e ai problemi che essa può determinare. Da [pagina 209](#) in avanti troverai informazioni utili per capire quali siano e a chi rivolgersi per ottenerli (ad es. Comune, INPS, Distretto ASL). Fra questi: esenzione dal ticket sanitario, contributi economici per l'adattamento della casa, agevolazione fiscali, contributi per il pagamento di affitti e bollette, anticipi economici, pensione anticipata, pensione di invalidità lavorativa, home care premium per i dipendenti pubblici, invalidità civile, indennità di accompagnamento. Inoltre, la Legge 104 può garantire alcuni benefici a te e ai tuoi familiari (detrazioni fiscali, IVA agevolata su alcuni acquisti, esenzione dal bollo auto, permessi lavorativi, lavoro agile, tutela del luogo di lavoro).

Alcuni di questi benefici sono soggetti alla “verifica dei mezzi”, il che significa che poter ottenerli o meno dipenderà dai tuoi redditi e dal tuo patrimonio, dimostrato attraverso il certificato ISEE (vedi da [pagina 113](#)). Altri dipendono dalla tua salute, dalla tua posizione previdenziale, dalla tua autonomia e dalle tue esigenze. Altri ancora possono esserti di aiuto se avrai difficoltà a continuare a lavorare.

Può sembrare tutto complicato, ma non sei solo. Muoviti per tempo e non attendere che la malattia vada avanti; in futuro potrebbe impedirti di affrontare in prima persona e secondo i tuoi desideri e il tuo stile le scelte necessarie.

Potrai trovare da subito un ottimo aiuto nei Patronati e CAF ben diffusi dovunque. Potranno indirizzarti, consigliarti e gestire anche per te tutte le pratiche necessarie quando e se sarà opportuno. Altre informazioni potranno essere richieste ai servizi sociali del tuo Comune, al tuo medico di famiglia o al distretto ASL.

Anche il [sito dell'INPS](#) contiene molte informazioni, così come potranno esserti di aiuto le associazioni specializzate o di familiari attive nel tuo territorio.

Consulta la Sezione 5, *I servizi per la cura e l'assistenza*, a [pagina 144](#), e la Sezione 7, *Organizzazioni di riferimento*, a [pagina 232](#) per avere più indicazioni.

“Non sapevo bene come muovermi all'inizio e mi sembrava tutto confuso, ma ho trovato chi mi ha saputo consigliare. Ho trovato le prime soluzioni per la pensione e le cure e mi sto preparando ora a quelle che potranno essermi di aiuto domani nella vita quotidiana”.

- *Una persona con demenza*

Prendere decisioni per il futuro

Dopo una diagnosi di demenza, può essere difficile pensare al futuro. Tuttavia, è importante farlo non appena ci si senta pronti. Ognuno deve prendere decisioni di tanto in tanto riguardo alla salute, cure, assistenza, finanze, alloggio e molto altro. Con il progredire della demenza, sarà sempre più difficile per te farlo da solo. Potrebbe arrivare un momento in cui non avrai più la capacità (nota come 'capacità mentale') di prendere alcune decisioni per te stesso.

Pensarci ora, pianificare e formalizzare le tue decisioni e indicazioni significa creare le condizioni perché i tuoi desideri siano registrati e possano essere rispettati in futuro. Può essere rassicurante per te, per la tua famiglia e per i tuoi amici. Anche loro saranno messi nelle migliori condizioni per prendere domani le decisioni più giuste per te.

Se hai la demenza, la legge tutela il tuo diritto a:

- prendere le tue decisioni, essere aiutato a prendere decisioni ed essere coinvolto in qualsiasi decisione che ti riguardi;
- dare disposizioni vincolanti sul tuo futuro, nel caso in cui tu non fossi in grado di farlo successivamente;
- nominare qualcuno di cui ti fidi per prendere decisioni per te in futuro, ad esempio riguardo alla tua assistenza o alle tue finanze.



Prepararsi da soli o insieme ad altri

Se lo ritieni, non pianificare il tuo futuro da solo. Parlane con chi ti è più vicino, condividi dubbi e possibilità e valuta l'opportunità di assumere insieme le decisioni più importanti.

È difficile per tutti iniziare un dialogo su questi temi. Tu conosci già la persona o le persone con cui vorresti affrontare questi temi; puoi quindi provare delicatamente a parlarne. Oppure, al contrario, se è lei/lui o sono loro che prendono l'iniziativa, non sottovalutare questi tentativi; trova il coraggio di andare avanti, ascoltare e esprimere fino in fondo i tuoi pensieri.

Certamente, può essere un momento molto profondo, più sincero della frequente abitudine a “non parlare di queste cose”. Si muoveranno molte emozioni; è bene che ci siano, non c'è nulla di sbagliato. Parlano di te, della vostra storia, di quanto teniate uno all'altro. Condividere questi momenti, vi unirà ancora di più.

Avere il coraggio di farlo restituisce verità alle parole e ai sentimenti e, nel tempo, renderà tutto più facile anche. Nel futuro altri potrebbero assumere per te decisioni che non rispecchiano i tuoi desideri. Potresti anche correre il rischio di ricevere nelle fasi più avanzate della malattia, interventi eccessivi, sproporzionati o non coerenti con la tua visione della vita.

Quindi, parlane per tempo, fatti aiutare a raccogliere le informazioni necessarie e valuta l'opportunità di formalizzarle nelle forme e modi previsti dalle leggi. Molti di questi aspetti hanno in Italia un solido riferimento normativo, la Legge 22 dicembre 2017, n. 219 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”.

“Se non hai mai provato a stendere disposizioni di trattamento e mandati di rappresentanza, ora è il momento di farlo.”

- *Una persona con demenza.*

Chi e come può operare a tuo nome e per tuo conto

Esistono diverse possibilità per garantire a chi ha una diagnosi di demenza di farsi rappresentare o supportare per molti atti da una persona di fiducia.

Procura notarile

Si tratta di una delle facoltà più utilizzate e sicure per farsi supportare da una persona di fiducia per molti aspetti economici o amministrativi. È necessario rivolgersi a un notaio, che potrà redigere un atto (Procura) che permette alla persona da te identificata come procuratrice di operare in tuo nome e conto per gli adempimenti che riterrai di definire insieme al notaio.

La Procura può essere generale o limitata a singoli atti. Può riguardare, ad esempio, la gestione di conti correnti bancari, la loro attivazione o chiusura, la stipula di mutui o di atti di compravendita, la gestione di utenze ed altro ancora. La Procura è molto utile se attivata tempestivamente, quando sei in grado di comprendere le decisioni che stai assumendo e di scegliere la persona cui affidare queste deleghe. Ha sempre un costo, che è però ragionevole rispetto alle tutele e autonomie che permette di garantire.

La Procura è sempre limitata ad ambiti economici o amministrativi. Chi è identificato come procuratore/procuratrice non avrà invece titolo a rappresentarti nelle decisioni di tipo sanitario (consensi informati, disposizioni anticipate di trattamento, vedi a [pagina 122](#)).

“Ho fatto una procura per mia moglie non appena ho ricevuto la diagnosi e l’ho fatta registrare da un notaio. Anche la nostra banca è stata d’aiuto; abbiamo deciso un limite di spesa per la mia di soli 10 euro. Per le spese maggiori, mia moglie utilizzerà la sua carta”.

- Una persona con demenza

Amministratore di Sostegno (AdS)

L'AdS è nominato con uno specifico atto dal Giudice Tutele (GT), ruolo presente in tutti i Tribunali, per supportare persone potenzialmente o certamente vulnerabili. La richiesta di nomina parte da una domanda in carta libera indirizzata al Tribunale competente per la propria zona.

Puoi presentarla tu direttamente, oppure un tuo familiare, un medico o un operatore abilitato dei servizi sociali comunali. Per questa richiesta e per gli atti successivi puoi essere sostenuto da Patronati, CAF, servizi sociali o altre organizzazioni di supporto (vedi *Servizi e professionisti, a pagina 151*). Presso molte ASL o Comuni sono anche attivi Uffici di Protezione Giuridica, che possono garantire informazioni e supporto.

L'AdS è nominato dal GT ma tu stesso puoi proporre una persona di cui ti fidi. In altri casi, il GT può nominare un avvocato o un altro professionista esterno alla rete familiare, se questa è assente, debole o conflittuale.

L'atto di nomina descrive le funzioni e i doveri assegnati dal GT all'AdS. Possono limitarsi ai soli aspetti economici ed amministrativi oppure essere estesi anche alle decisioni di cura (consenso informato, attivazione di servizi; vedi a [pagina 153](#)).

L'AdS deve operare secondo il tuo miglior interesse; se ci sono altri familiari ha il compito di condividere con essi le decisioni e di mediare eventuali posizioni discordanti. Ogni anno deve presentare al GT una rendicontazione economica; deve anche richiedere a lui una preventiva autorizzazione per atti di amministrazione straordinaria oppure chiedere il suo intervento quando non si trovi una soluzione a eventuali disaccordi familiari.



Fiduciario

Il ruolo di fiduciario è previsto dalla Legge 219/2017 sul consenso informato e le Disposizioni anticipate di trattamento (DAT); se ne parlerà meglio a [pagina 129](#). Ogni persona, non solo chi ha la demenza, può esprimere – oggi per domani – le sue disposizioni relative ai trattamenti che vorrà o non vorrà ricevere nelle fasi avanzate di malattia in caso di incapacità personale a decidere. Contestualmente, può identificare una persona di sua fiducia (Fiduciario) a cui affidare il compito di verificare il loro rispetto quando non si è più in condizione di farlo direttamente.

Può essere indicato come fiduciario chiunque, non necessariamente un familiare. Deve essere una persona maggiorenne, deve accettare l'incarico in forma scritta l'incarico e deve ricevere copia delle DAT.

Il suo ruolo è diverso da quello dell'Amministratore di sostegno; deve conoscere le tue intenzioni e i tuoi desideri generali, per poi rappresentarli, pretenderne il rispetto o condividere con i curanti eventuali cambiamenti opportuni in relazione alle circostanze, se li ritiene coerenti con le tue intenzioni. In caso di disaccordo con i curanti rispetto all'applicazione delle DAT, il fiduciario può rivolgersi al Giudice Tutelare.

Dare indicazioni per il tuo futuro

Consenso informato alle cure

Secondo la normativa italiana “nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge” (Legge 22 dicembre 2017, n. 219).

Il consenso deve essere basato su una informazione completa, che deve essere garantita da medici, specialisti e professionisti. Ogni persona ha diritto ad avere tutte le informazioni necessarie rispetto alle proprie condizioni di salute, alle possibilità diagnostiche e terapeutiche e ai rischi degli interventi.

In linea di principio, l'unica persona abilitata a fornire il consenso alle tue cure sei tu stesso. Il consenso può essere liberamente rifiutato o revocato in qualunque momento e i medici sono tenuti a rispettare le tue indicazioni. Di fronte a un rifiuto, il medico può prospettare le sue ragioni e le possibili alternative, ma deve garantire in ogni caso le cure necessarie ad alleviare disagi e sofferenze. Solo in situazioni di urgenza i medici possono operare in “stato di necessità”, assumendo autonomamente le decisioni necessarie per garantire la sopravvivenza della persona se non vi è il tempo necessario per ottenere un valido consenso.

Un caregiver, anche se familiare stretto, può ricevere informazioni, partecipare ai colloqui con medici e équipe e rappresentare le tue indicazioni. Non può però sottoscrivere legalmente un consenso o rifiutare un trattamento in tuo nome e conto se non sei più in grado di farlo.

In questo caso, ma solo se il decreto di nomina contiene questa indicazione, il consenso può essere sottoscritto dall'Amministratore di Sostegno, che potrà autorizzare o rifiutare trattamenti.

Per tutti questi motivi, è utile che l'AdS sia nominato presto, quando tu sei ancora in grado di fornire le tue indicazioni. Aver deciso insieme sul proprio futuro sarà utile per far sì che le decisioni siano assunte in modo coerente con i tuoi desideri e le tue indicazioni. È anche utile che sia informato di eventuali DAT che tu abbia predisposto (vedi a [pagina 129](#)) e del nominativo del Fiduciario eventualmente indicato.

Pianificazione anticipata delle cure

Tu e i tuoi cari potete pianificare in anticipo e insieme le scelte future di cura. Avrai diversi modi per dare le tue indicazioni rispetto al luogo di cura, ai servizi cui vorresti essere affidato, al coinvolgimento più meno precoce dei servizi di cure palliative, alla rinuncia a interventi invasivi (diagnosticici, chemioterapia, sperimentazioni, rianimazione cardio-polmonare, nutrizione o ventilazione artificiali, ricoveri in ospedale).

La Legge 219 dispone che specialisti e équipe di cura pianifichino i progetti di cura in modo condiviso con il paziente e chi lo rappresenta. Le decisioni adottate sono vincolanti per i professionisti. I familiari, le persone unite civilmente, fiduciari e rappresentanti legali sono destinatari di tutte le informazioni necessarie e non possono essere escluse da questo processo.

La pianificazione integra, se già espresse, eventuali:

- Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT);
- Decisioni Anticipate (DA).

Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)

Le “Disposizioni antivate di trattamento” (DAT) sono previste dalla Legge 219/2017. Ogni persona può esprimere, oggi per domani, le sue indicazioni rispetto alle cure che vorrà ricevere o rifiutare nell’eventuale futura incapacità di autodeterminarsi.

Le tue DAT, se riterrai di scriverle, possono essere affidate a una persona di tua fiducia (Fiduciario) che avrà il compito di rappresentarti nelle relazioni con i medici e le strutture sanitarie e garantirne il rispetto (vedi [pagina 126](#)).

Il Fiduciario è una figura diversa dall’AdS. Può essere identificato anche molti anni prima di trovarsi nelle eventuali condizioni che rendano utile o necessaria la nomina di un AdS.

Anche l'Ads (vedi [pagina 123](#)) – se a questo abilitato dall'atto di nomina – può autorizzare o rifiutare trattamenti ed è quindi necessario, una volta nominato, che sia informato dell'esistenza di eventuali DAT preesistenti e del nominativo dell'eventuale fiduciario.

Le DAT possono essere redatte in forma privata o come atto pubblico. Sono gratuite e esenti da ogni bollo o imposta. Possono essere consegnate all'Ufficio dello Stato Civile del Comune di residenza oppure alle strutture sanitarie e deve essercene traccia nella cartella clinica ospedaliera. È previsto che possano essere integrate nel Fascicolo Sanitario Elettronico. È utile che ne sia informato anche il medico di famiglia.

Le DAT possono essere revocate o modificate in qualunque momento. Sono vincolanti per medici e strutture sanitarie. In presenza di eventi nuovi o di situazioni diverse da quelle prefigurate al momento della loro sottoscrizione, possono essere modificate ma solo in accordo con il Fiduciario. Nel caso di disaccordo è possibile ricorrere al Giudice Tutelare.

Altre Decisioni Anticipate (DA)

Con modalità simili, anche se meno formali, puoi fornire indicazioni più generali sui tuoi desideri e aspettative. Ad esempio, chiedere che siano rispettate le tue convinzioni religiose, indicare abitudini, hobby, preferenze alimentari o di vita quotidiana.

Oppure, dare indicazioni funerarie o richiedere una specifica ritualità per la fase del morire (come essere vestito, che funerale desideri, chi vuoi vicino). L'annotazione potrà essere utilizzata quando non potrai decidere queste cose da solo.

Puoi condividere verbalmente i tuoi desideri con i tuoi cari ma è meglio farlo in forma scritta. Fallo da solo, se puoi, o fatti aiutare da qualcun altro. Sarà una traccia permanente dei tuoi desideri. Conserva l'annotazione in un posto sicuro, noto a chi ti è vicino; deve sapere dov'è e come accedere ad essa. Puoi salvarla in formato elettronico sul tuo computer o tablet. È una buona idea anche firmarla, anche se non è obbligatorio.

Al contrario delle DAT, queste indicazioni non sono legalmente vincolanti. La legge non ne impone l'obbligo di rispetto, ma devono comunque essere prese in considerazione. Devono anche esserci buone ragioni per andare contro una decisione anticipata. I professionisti sanitari ne terranno certamente conto. Molte procedure sanitarie, sia ospedaliere che nelle RSA, prevedono già la raccolta e registrazione di queste indicazioni.

I tuoi familiari, amici o conoscenti potrebbero già disporre di queste informazioni; però, è l'occasione per condividere quello che per te è importante. Potranno quindi in futuro dare loro valore durante le cure che ti potranno essere garantite, garantire informazioni ai curanti e alle équipe professionali e verificare che siano tenute in considerazione e rispettate.

Testamento

Tutti dovrebbero fare un testamento. Il testamento consente a una persona di scegliere consapevolmente a chi lasciare ciò che si possiede. Il testamento è quindi un atto libero e consapevole e, sotto molti aspetti, una manifestazione responsabile di affetto e di amore.

Come per molte altre malattie che possono potenzialmente limitare la durata della vita, è quindi sempre opportuno suggerire a chi ne è affetto di provvedere per tempo alla sua redazione. Se la malattia è la demenza, questo permette di farlo anche e soprattutto quando le proprie funzioni mentali sono ancora efficaci. Se hai una diagnosi di demenza, puoi comunque legalmente redigere o modificare il tuo testamento, purché tu sia in grado di comprendere le decisioni che stai prendendo e cosa significherà. Un avvocato o un notaio saranno in grado di aiutarti; nel caso, potranno anche chiedere il parere preliminare di uno specialista, per darti maggiori garanzie.

Secondo la normativa italiana, quando si dispone del proprio patrimonio in un testamento, è sempre prevista una quota (“legittima”) dovuta ai familiari più diretti (coniuge, figli, genitori se viventi ma solo in assenza di figli della persona), che viene garantita anche in assenza di testamento. La legge prevede inoltre una quota “disponibile” che tu puoi destinare a chi desideri, anche in forma di donazione a enti o organizzazioni. Altre norme regolano la possibile destinazione dei tuoi beni, soprattutto se non esistono eredi legittimi.

Il testamento o altro atto scritto permettono anche di indicare le proprie decisioni rispetto al funerale, alla sepoltura e all'eventuale cremazione.

Non è indispensabile utilizzare un avvocato o un notaio per fare un testamento, ma spesso è una buona idea data la complessità delle norme di riferimento. Se un testamento viene compilato, anche su carta libera e con scrittura propria (testamento olografo), è bene che le persone più intime ne siano a conoscenza e sappiano dove sia conservato.

È anche possibile redigerlo insieme a un notaio a affidarlo alla sua custodia. Dopo la morte della persona il notaio sarà chiamato a renderlo legalmente pubblico (“pubblicazione del testamento”) con un apposito atto; lo stesso notaio o un altro professionista potrà essere anche indicato come responsabile della sua piena applicazione (“esecutore testamentario”); avrà quindi il mandato di garantire l'esecuzione di quanto disposto avvisando quando necessario le persone destinatarie.

Sarà sempre il legale o il notaio, oppure l'Ads se nominato – possono però farlo anche i familiari –, a vigilare rispetto al rischio di cambiamenti testamentari o altri atti amministrativi tardivi (trasferimenti di proprietà, donazioni) che dovessero avvenire in modo improprio quando la persona sia mentalmente debole o vulnerabile e senza il suo pieno consenso. La legge prevede in questo caso gravi conseguenze penali. In ugual modo è bene essere attenti al rischio che un testamento non favorevole venga trafugato o modificato, per cui è bene organizzarsi per la sua corretta e sicura conservazione.



Guidare

Se guidi, la diagnosi di demenza non è di per sé un motivo per smettere subito. È bene però capire se puoi farlo con sicurezza, per te e per gli altri. Con il progredire della malattia, potrà però arrivare il momento in cui dovrà necessariamente smettere di guidare.

L'art. 119 del Codice della strada prevede che la patente non possa essere rilasciata o rinnovata a chi è affetto da malattie fisiche o psichiche che impediscono di guidare con sicurezza veicoli a motore; per la demenza, le norme non prevedono però un esplicito divieto alla guida.

È quindi una decisione che devi assumere in gran parte da solo e in modo responsabile, consapevole dei possibili rischi. Molte persone con demenza scelgono volentieri di smettere di guidare. È meglio smettere se non ti senti sicuro o ti perdi spesso anche su strade familiari. Guidare è un'attività complessa e richiede una completa efficienza.

Ovviamente, se guidi per lavoro (taxi, pullman, camion, tram, treni, aerei) diventa indispensabile affrontare il problema con i tuoi referenti e con i servizi di valutazione sanitari professionali. Le responsabilità diventano maggiori come le potenziali ricadute per gli altri.

Per il rinnovo della patente di guida è comunque necessario il certificato rilasciato da un medico abilitato, ad esempio presso un'agenzia di pratiche automobilistiche; raramente – oltre alla vista e all'udito – sono verificate le funzioni cognitive; è quindi una tua facoltà segnalare la tua condizione, se lo ritieni opportuno.

Per una valutazione più approfondita è possibile richiedere il parere della Commissione medica locale attiva in tutte le ASL. Puoi chiederlo tu o il medico a cui ti sei rivolto. La Commissione accerta i requisiti fisici e psichici necessari per la guida e certifica in modo vincolante la possibilità di mantenere la patente di guida o di ridurre la durata della sua validità nel tempo. In casi specifici, può essere prevista una prova pratica di guida.

Più delicato è il tema delle coperture assicurative in caso di incidenti. Se dovesse emergere che hai deliberatamente tacito alla tua compagnia informazioni dovute sul tuo stato di salute, la polizza potrebbe essere invalidata o la compagnia negare il risarcimento. È quindi utile informare per tempo la tua compagnia assicurativa e chiedere come devi comportarti.

È comunque bene che sia tu a decidere attivamente quando e se smettere di guidare. Per alcuni può essere molto difficile smettere di guidare. Anche per i tuoi familiari potrebbe essere difficile adattarsi. Potrebbero non guidare, oppure essere chiamati a guidare molto di più per te. Parlatene per tempo, anche per garantirvi il tempo necessario a prepararvi. Senti anche il tuo medico e chiedi consiglio.

Tieni presenti anche i possibili benefici. Potrai affaticarti meno e sentirti meno stressato; potrai anche risparmiare denaro su assicurazione e carburante. Considera anche altre opzioni di trasporto. Informati su come ottenere abbonamenti agevolati per pullman e treni o se nella tua zona siano operativi servizi diversi dai normali taxi. Prova anche a modificare il modo in cui stai facendo le cose attualmente. Ad esempio, valuta la possibilità di farti consegnare la spesa a domicilio anziché guidare fino al supermercato. Usa il tempo che risparmi per camminare o stare con gli altri.

In molti comuni sono presenti servizi di trasporto riservati a persone con malattie e altri sono organizzati da associazioni di volontariato o di familiari. Chiedi al tuo Comune, alle associazioni che operano nel tuo territorio o ad altri centri di servizio.



Il lavoro

Se stai ancora lavorando, non devi smettere solo perché hai ricevuto una diagnosi di demenza. Potresti aver bisogno di continuare a lavorare per motivi economici, soprattutto se sei ancora giovane. Con il giusto supporto e i giusti adeguamenti, potresti essere ancora in grado di continuare a lavorare per un certo tempo

La demenza colpisce ognuno in modo diverso. Per il tuo benessere fisico ed emotivo potrebbe essere utile continuare a lavorare. Oppure, potresti sentire che la scelta giusta per te sia quella di smettere di lavorare. Potresti aver voglia di esplorare altri interessi o di fare volontariato.

Ottenere aiuto

Potrà essere utile parlare con il tuo datore di lavoro o chiedere ad altri consigli professionali su cosa fare dopo. Aiuto e consulenza sono disponibili da una serie di fonti, tra cui:

- il dipartimento delle risorse umane (HR) della tua azienda;
- il medico del lavoro;
- il tuo medico di famiglia;
- il tuo sindacato, se ne hai uno;
- un Patronato o CAF;

- un consulente del lavoro;
- un terapista occupazionale, che potrà suggerire modifiche del modo in cui lavori o degli strumenti che usi.

Parlare con il tuo datore di lavoro

Non tutte le persone con demenza devono informare il proprio datore di lavoro della propria diagnosi. In alcuni casi, però, potrebbe esserci l'obbligo legale di farlo, se il tuo lavoro influenza la salute e sicurezza di altre persone (medici, professionisti sanitari, chirurghi, autisti, piloti di aereo operatori impegnati in mansioni complesse con ridotti margini di errore: polizia giudiziaria, vigili del fuoco, tecnici, progettisti, lavori manuali in quota). Se sei un libero professionista o un imprenditore, valuta sempre responsabilmente le conseguenze della tua malattia su di te, sugli altri, sulla tua professione.

In generale, è sempre utile cercare il consiglio di un esperto: medici del lavoro, CAF, patronati, consulenti del lavoro. A volte potrebbe essere appropriato chiedere consiglio a un avvocato, per valutare insieme le possibili responsabilità civili e penali.

Potresti sentirti ansioso nel comunicare al tuo datore di lavoro o ad altri la tua diagnosi. Tieni però presente che le scelte relative al lavoro per chi ha una malattia sono tutelate da molte norme di legge. Ad esempio, la legge stabilisce che deve cercare di apportare adeguamenti ragionevoli in modo che tu possa continuare a lavorare se sei in grado e desideri farlo.

Questi adattamenti dipenderanno dalla tua situazione, ma potrebbero includere modifiche al tuo ambiente o alla tua routine lavorativa, o all'attrezzatura che usi. Potrebbero persino includere un cambiamento di ruolo lavorativo. Se la tua azienda ha un medico competenze del servizio di medicina del lavoro, sarà lui a valutare la tua idoneità al lavoro e nel caso certificare la tua possibilità di continuare prescrivendo al datore di lavoro possibili adattamenti della mansione o delle modalità di lavoro.

Considera sempre queste opzioni in modo positivo. Lavorare vuol dire anche mantenere una routine e restare in relazione con altri. Può essere utile anche se dovesse comportare una riduzione delle tue responsabilità precedenti, una limitazione della tua carriera o assumere un ruolo subordinato.

Altre norme garantiscono benefici economici integrativi o sostitutivi per chi ha difficoltà nel lavoro, ma anche la possibilità di anticipare la pensione o di poter usufruire della pensione di invalidità. Sindacati, CAF, Patronati e INPS potranno esserti di grande aiuto.

Non ultimo, se stai seguendo un percorso riabilitativo con un Terapista occupazionale, questo professionista potrebbe darti molti suggerimenti utili; nel caso, chiedi al tuo medico e valutate insieme l'opportunità di iniziarlo.

“Con il supporto del terapista occupazionale, ho continuato a lavorare fino al mio pensionamento”.

- *Una persona con demenza*

Lasciare il lavoro

A un certo punto, potresti decidere di smettere di lavorare o di andare in pensione anticipata. Oppure potresti dover smettere di lavorare per motivi legali o perché non riesci a continuare, anche con un supporto aggiuntivo. È importante cercare consigli sui tuoi diritti pensionistici. Questo è particolarmente importante perché l'età pensionabile sta cambiando e una condizione di malattia potrebbe permetterti di usufruire di anticipazioni, agevolazioni o di trattamenti particolari.

Chiedi sempre consiglio all'INPS, al tuo fondo pensioni o ad un Patronato o CAF.

I tuoi prossimi passi

- ✓ Metti in ordine le tue finanze e assicurati che tutta la tua documentazione sia in un unico luogo e conservata in modo sicuro.
- ✓ Metti in sicurezza conti bancari e trova modalità sicure di pagamento.
- ✓ Nomina un procuratore o più procuratori.
- ✓ Verifica i benefici possibili per te e per chi si prende cura di te.
- ✓ Valuta quanto necessario per continuare a guidare e informa la tua assicurazione della tua diagnosi.
- ✓ Se stai lavorando, valuta le opzioni possibili con un consulente del lavoro e valuta se parlare con il tuo datore di lavoro.
- ✓ Scrivi o aggiorna il tuo testamento.
- ✓ Decidi se predisporre disposizioni e decisioni anticipate e identificare un Fiduciario.

5. I servizi per la cura e l'assistenza

In questa sezione:

Punti chiave: i servizi per le persone con demenza	<u>147</u>
Quali servizi possono aiutarti?	<u>149</u>
Servizi e professionisti	<u>151</u>
Servizi e professionisti per la tutela economica e amministrativa	<u>153</u>
I professionisti sanitari	<u>155</u>
Il lavoro di cura domestico (COLF e assistenti familiari)	<u>173</u>
I servizi di emergenza/urgenza (SEU)	<u>185</u>
I servizi territoriali e ospedalieri	<u>187</u>
I servizi di riabilitazione	<u>195</u>
I servizi sociosanitari territoriali	<u>201</u>
I servizi sociali comunali	<u>209</u>
I servizi dell'Istituto Nazionale per la Previdenza Sociale (INPS)	<u>217</u>



Punti chiave: i servizi per le persone con demenza

Ci sono molti servizi disponibili per aiutarti a vivere bene con la demenza e rimanere indipendente il più a lungo possibile. Le principali fonti di informazioni e supporto sono il Servizio Sanitario Nazionale, i Servizi sociali comunitari, l'INPS, i Patronati e CAF, le organizzazioni benefiche e non-profit (Fondazioni, ONLUS, Cooperative sociali, Associazioni di volontariato o di familiari). Inoltre, le agenzie o aziende private di servizi. Troverai indicazioni maggiori a partire da [pagina 151](#).

I servizi disponibili dipenderanno dalla tua zona di residenza. Per trovare servizi nella tua zona, inizia contattando il tuo medico di famiglia, gli specialisti che ti curano o i servizi sociali del tuo Comune.

Organizzazioni come Airalzh, AIMA o la Federazione Alzheimer possono offrire supporto attraverso i loro consulenti e garantirti supporto telefonico e materiali informativi. Troverai più dettagli nella Sezione 7, *Organizzazioni di riferimento*, a [pagina 232](#).

Decidere a chi rivolgerti dipenderà dai tuoi sintomi, dalla tua autonomia e dai tuoi bisogni. È bene pensare non solo a ciò di cui hai bisogno oggi, ma anche a ciò di cui potresti aver bisogno domani, per avere il tempo di conoscere meglio il sistema e avviare gli iter eventualmente necessari.

Soprattutto nelle fasi iniziali essere necessario essere seguiti da medici specialisti o da professionisti della riabilitazione, fra cui i Terapisti occupazionali. Il primo canale sarà sempre il tuo medico di famiglia o il Centro specialistico presso cui sei in cura. Altre informazioni utili ti potranno essere garantite dalla Casa della Comunità attiva in ogni distretto ASL.

Patronati, CAF e INPS saranno invece utili per tutto ciò che riguarda il lavoro, la pensione e altri benefici.

Per avere un supporto sociale (pasti e spesa a domicilio, aiuto nei pagamenti di affitto o bollette, aiuto nel governo della casa e altro), puoi rivolgerti ai Servizi sociali del tuo Comune, che potrebbero chiederti informazioni sulle tue finanze. In base al tuo reddito, potrebbero chiederti di pagare per alcuni servizi.

La ricerca di COLF e badanti può essere attivata attraverso agenzie specializzate. Sono in genere private ma anche molte associazioni non profit offrono servizi utili per le diverse fasi della malattia; possono anche aiutarti a conoscere altre persone con cui condividere esperienze, necessità e soluzioni possibili.

Quali servizi possono aiutarti?

La demenza evolve gradualmente; per un certo tempo potrai essere in grado di fare da sola/o ma poi avrai certamente bisogno di un maggiore aiuto. Chiedi quando hai bisogno ma anche prima di averne bisogno. Questa sezione fornisce le principali indicazioni rispetto ai servizi, alle organizzazioni e ai professionisti cui può essere chiesto aiuto. Il sistema italiano è molto diverso da Regione a regione e da Comune e Comune. Nelle pagine che seguono troverai alcune indicazioni generali e i riferimenti di organizzazioni – anche di volontariato o di familiari – cui puoi rivolgerti per avere migliori informazioni sui servizi del tuo territorio. Non avere fretta, il sistema è complicato e può richiedere tenacia, pazienza ma anche le giuste informazioni.

Anche per questo motivo, inizia presto a progettare quanto necessario e non inseguire i problemi, piuttosto anticipali. Usa quindi le informazioni di questa guida per prevedere i problemi che dovrai affrontare e le possibili soluzioni, per gestirle in modo attivo e consapevole. In ogni caso, non cercare di fare tutto da te e non consumare energie preziose.

“Mentre nessuno può cambiare l'esito della demenza, con il giusto aiuto io penso che tu possa cambiare il viaggio”

- Una persona con demenza



Servizi e professionisti

Servizi pubblici

In Italia i servizi pubblici fanno riferimento a tre settori istituzionali:

- **Servizio sanitario nazionale (SSN):** i servizi dipendono dalle Aziende Sanitarie Locali (ASL) e dalle Aziende Ospedaliere (AO). Il SSN garantisce medico di famiglia, farmaci, presidi, ausili, servizi ambulatoriali specialistici, cure domiciliari, servizi sociosanitari, riabilitazione, cure palliative, ricoveri ospedalieri e servizi di emergenza/urgenza (SEU). Ad eccezione dei servizi di emergenza/urgenza, è necessaria l'impegnativa del medico curante (medico di famiglia o specialista ospedaliero). I costi sono a carico del SSN; in assenza di esenzioni (a cui hai titolo per la tua malattia) è necessario il pagamento di un eventuale ticket. Per l'attivazione dei Servizi sociosanitari (ADI, Centri Diurni, RSA) (pagina 146) in alcune Regioni è necessaria la valutazione multidimensionale da parte delle Unità di valutazione delle ASL; in altre è sufficiente rivolgersi direttamente all'Ente gestore, che provvederà poi a gestire quanto necessario con le ASL. Sui siti Internet delle ASL o delle Regioni sono in genere presenti tutte le informazioni necessarie.

- **Servizi sociali:** dipendono dai Comuni. L'accesso è libero e prevede una preliminare valutazione da parte dei loro Assistenti sociali. L'offerta di servizi e benefici economici può essere condizionata dalla verifica dei mezzi economici tramite certificazione ISEE, in base alla quale i servizi potranno essere gratuiti o a parziale o totale carico della persona in relazione alla tua situazione economica. Il supporto economico può essere chiesto anche dai caregiver, previa valutazione dell'ISEE familiare. Per la compilazione della certificazione ISEE è possibile rivolgersi a Patronati e CAF.
- **INPS:** è l'ente pubblico di riferimento per pensioni, invalidità civile, indennità di accompagnamento e Legge 104 ([pagina 217](#)). È possibile accedere ai suoi uffici locali direttamente oppure utilizzare la [piattaforma INPS](#) o essere supportati da ASL, Comuni, Patronati e CAF.

Altri servizi sanitari privati o di supporto amministrativo

Oltre a quelli pubblici, in molte fasi della malattia saranno utili o indispensabili altri servizi/figure istituzionali e professionali che sono richiamati in paragrafi specifici. Fra questi, i Patronati e CAF ([pagina 153](#)) possono essere di grande aiuto, fornendo informazioni e gestendo molte delle pratiche amministrative necessarie. Inoltre, notai, giudici tutelari, commercialisti, servizi bancari, agenzie di assistenza per COLF e badanti, sportelli gestiti da associazioni di volontariato o di familiari e altri ancora. Vanno infine considerati i professionisti privati sanitari (medici specialisti, infermieri, fisioterapisti, psicologi) o sociali (COLF, assistenti familiari/badanti).

Servizi e professionisti per la tutela economica ed amministrativa

- **Patronati e Centri di Assistenza Fiscale (CAF):** puoi rivolgerti a questi servizi per essere aiutato in molte pratiche amministrative, fiscali e previdenziali. Sono distribuiti in tutti i territori; è utile scegliere quello più idoneo e stabilire un rapporto diretto e continuativo. I Patronati garantiscono servizi di assistenza e tutela dei diritti previdenziali e assistenziali, soprattutto nel rapporto con gli enti previdenziali (INPS, INAIL, altri) e con l'amministrazione fiscale. Gestiscono le pratiche pensionistiche, quelle di invalidità o legate alla Legge 104. I CAF garantiscono supporto nella compilazione e presentazione della dichiarazione dei redditi e nella gestione di tasse e imposte (IMU, TASI, TARI), nella predisposizione delle certificazioni ISEE e nella gestione dei contratti di lavoro domestici (COLF, badanti). Pur essendo enti diversi, Patronati e CAF operano spesso insieme nello stesso centro servizi, spesso garantiti da confederazioni o associazioni nazionali di lavoratori. Le loro prestazioni possono essere gratuite o prevedere un ridotto pagamento di alcuni servizi.

- **Notai:** sono Pubblici ufficiali delegati a predisporre e ricevere atti come procure, vendite, trasferimenti di proprietà, donazioni, testamenti, certificandoli come veri, registrandoli, conservandoli e potendone rilasciare copie autentiche, totali o parziali. I loro atti sono atti pubblici a cui la normativa attribuisce il ruolo di massima legalità. Lungo la storia di vita di una persona con demenza possono svolgere un ruolo essenziale a tutela sia della persona che dei caregiver. Con il loro supporto, soprattutto quando la malattia è ancora iniziale, è possibile prefigurare atti utili a mettere in sicurezza i beni economici, il loro utilizzo futuro e la scelta di identificare familiari o persone di propria fiducia cui attribuire i poteri di agire a tua tutela.
- **Giudice Tutelare (GT):** è un magistrato attivo in ogni Tribunale italiano. Opera a supporto di tutte le persone deboli che richiedono protezione giuridica, sia patrimoniale che non patrimoniale (ad es. per le decisioni di cura). Può nominare un Amministratore di sostegno (AdS), anche provvisorio e con modalità urgenti quando se ne presentino le condizioni. L'AdS opera sotto la responsabilità del GT, che vigila sulla sua azione e a cui l'AdS deve richiedere specifiche autorizzazioni per atti non ordinari. È possibile ricorrere al GT anche per dirimere divergenze fra persone, rappresentanti legali, fiduciari e équipe sanitarie. Il ricorso al GT è semplice; un'istanza può essere presentata con ogni modalità (scritta, verbale) oppure tramite un legale, i servizi sociali di un Comune, il distretto AS o con il supporto di un Patronato o di un CAF.

I professionisti sanitari

Molti professionisti possono esserti di aiuto per problemi specifici. È sempre utile chiedere prima al proprio medico di famiglia per avere riferimenti e indicazioni. Sarà anche utile capire con lui ciò che ti può essere utile, in relazione alla fase della tua malattia. Quello che potrà essere di aiuto nelle fasi iniziali potrà perdere di efficacia in quelle più avanzate, quando cambieranno priorità e obiettivi.

Affidati a professionisti esperti e che sappiano ascoltarti; fidati di loro, anche e soprattutto quando sconsigliano un intervento. Tieni presente che i medici di cui fidarsi realmente sono quelli che sanno dire di no, quando la tua richiesta di un nuovo farmaco, di un ulteriore accertamento o di un intervento specialistico potrebbe produrre solo effetti indesiderati o uno stress inutile. Internet, social e pubblicità possono essere pericolosi; si trova di tutto ed è difficile distinguere le informazioni vere da quelle inutili o pericolose. Si può anche essere esposti alle lusinghe di persone senza scrupoli.

I professionisti sanitari: uno sguardo di insieme

Di seguito sono elencate le denominazioni e le competenze dei professionisti sanitari. Alcuni sono **medici specialisti** (fisiatra, foniatra, oculista, otorino, odontoiatra, gastroenterologo), altri sono **professionisti sanitari** con lauree diverse (infermieri, fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, neuropsicologi, psicologi, podologi, dietisti e nutrizionisti). Altri, infine, sono **tecnici** (audiometristi, optometristi, tecnici ortopedici, ottici, odontotecnici, igienisti dentali, operatori di manicure e pedicure). I tecnici non possono fare diagnosi o prescrivere interventi o terapie; devono operare secondo le indicazioni di un medico specialista.

Problema	Chi può aiutare?
Comunicazione (parlare) e deglutizione (ingoiare)	foniatra, logopedista, terapista del linguaggio e della comunicazione
Mantenere capacità e indipendenza, partecipazione, socialità	fisiatra, terapista occupazionale, fisioterapista, educatore professionale
Esercizio fisico e movimento	fisioterapista, laureato in scienze motorie
Cura dei piedi e delle unghie	podologo, estetista
Vista e visione	oculista, optometrista, ottico

Udito	otorino, audiometrista
Cavo orale e denti	odontoiatra, igienista dentale, odontotecnico
Comportamento	neuropsicologo, psicologo, educatori professionali, terapisti occupazionali
Problemi relazionali ed emotivi	psicologo, psicologo esperto in counselling
Nutrizione	gastroenterologo, nutrizionista clinico, dietologo
Assistenza alle autonomie (igiene, vestizione, imboccamento, trasferimenti letto sedia, governo della casa, supporto alle autonomie)	infermieri e operatori di assistenza tutelare: ausiliario socio-assistenziale (ASA), operatore socio-sanitario (OSS)
Continenza urinaria	urologo, ginecologo, infermieri specialisti, fisioterapisti specialisti
Continenza fecale	gastroenterologo, ginecologo, proctologo, infermieri specialisti, fisioterapisti specialisti



Il medico di famiglia

Il primo medico cui rivolgersi è sempre il medico di medicina generale (MMG), più noto come medico di famiglia. Può essere utile che sia lo stesso per l'intero nucleo familiare; è una scelta personale ma è utile che conosca sia te che la tua famiglia.

Il MMG non è semplicemente un medico generico; in Italia ha una formazione pluriennale post-laurea e può anche avere una o più specializzazioni. Si occupa della salute globale delle persone e delle famiglie, mantiene una documentazione clinica informatizzata e lavora spesso in gruppo con altri colleghi. Può disporre esami di laboratorio e strumentali, visite specialistiche, prescrivere farmaci e presidi e ausili, attivare servizi. Dispone del ricettario regionale SSN e può compilare i certificati per l'avvio della richiesta di invalidità civile e di indennità di accompagnamento.

È sempre importante condividere con il medico di famiglia l'utilità di coinvolgere altri specialisti; è anche buona norma tenerlo informato dei risultati di queste visite. Una persona con demenza può avere altri problemi di salute e gli interventi e i farmaci prescritti dagli specialisti vanno analizzati con cura, per evitare che siano troppi o fra loro potenzialmente in conflitto.

Anche in questo caso, un medico di famiglia esperto sa dire di no, se ritiene che i farmaci siano troppi, fra loro non compatibili, possano avere effetti indesiderati o se gli accertamenti e interventi proposti, ad esempio chirurgici, non siano opportuni.

I medici specialisti

I medici specialisti hanno una formazione post-laurea di 4 o 5 anni. Possono operare in strutture pubbliche o private accreditate, che operano in regime SSN oppure in regime di solvenza (a pagamento). Per gli appuntamenti SSN è necessaria l'impegnativa del medico curante. In questo caso, la prestazione è gratuita o subordinata, in assenza di esenzioni, al pagamento di un ticket. Oggi possono esserci importanti liste di attesa per avere un appuntamento pubblico; è importante programmare nel tempo gli accertamenti.

Gli specialisti che è più frequente dover coinvolgere durante la demenza sono:

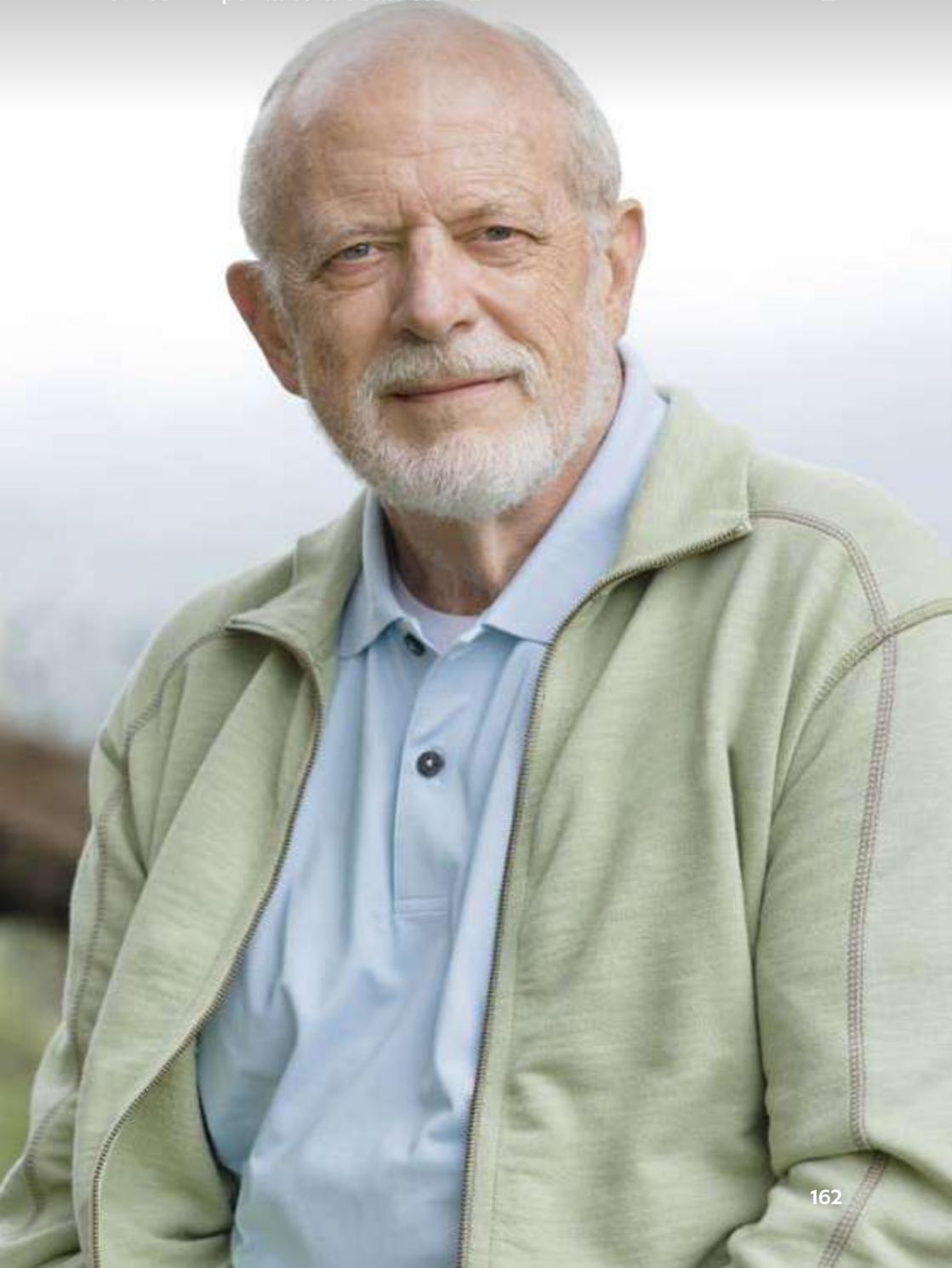
Specialità	Settore	Prestazioni
Neurologo	Malattie del sistema nervoso centrale e periferico	diagnosi, terapie farmacologiche, verifica della loro efficacia e monitoraggio nel tempo
Psichiatra	Malattie base psico-patologica; complicazioni psichiatriche e comportamenti correlati	diagnosi e trattamento dei disturbi a caratterizzazione psicopatologica

Geriatra	Malattie e condizioni correlate con l'invecchiamento e le loro conseguenze	diagnosi, valutazione multidimensionale, terapie farmacologiche, verifica della loro efficacia e monitoraggio nel tempo, governo dei percorsi di presa in carico di lungo periodo
Fisiatra	Interventi di riabilitazione e terapia fisica	Malattie e condizioni correlate con l'invecchiamento e le loro conseguenze

Il neurologo può essere lo specialista di riferimento nella fase della diagnosi, soprattutto per le forme più complesse o rare. Oppure per le terapie a maggior contenuto sperimentale. Il geriatra ha competenze simili nella fase diagnostica, ma diventa più spesso lo specialista riferimento nelle fasi successive delle malattie.

Altri specialisti (oculista, otorino, odontoiatra, gastroenterologo, foniatra, urologo, ginecologo, ortopedico, cardiologo, pneumologo) possono essere necessari per affrontare problemi specifici o altre malattie concomitanti.

Quando per la tua salute devi ricorrere all'aiuto di più specialisti, sceglie però uno che, con il tuo medico di famiglia, diventi il tuo principale riferimento.



Nel tuo caso, data la demenza, sarà più probabilmente un neurologo o un geriatra. È utile informarlo delle decisioni e delle terapie prescritte da altri specialisti per valutare con lui le possibili ricadute sul trattamento della demenza e sui tuoi sintomi.

I Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)

Gli ospedali pubblici e privati accreditati possono garantire tutte le visite specialistiche necessarie (ad es. neurologia, geriatria, psichiatria o fisiatria). Gli specialisti operano più spesso in forma singola ma da molti anni è attiva in Italia la rete dei Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD), in precedenza definite Unità di Valutazione Alzheimer (UVA).

I CDCD sono servizi sanitari ambulatoriali specializzati nella diagnosi e cura delle demenze di ogni tipo. Possono disporre di équipe multiprofessionali in grado di garantire anche percorsi riabilitativi. Sono sicuramente il servizio di primo riferimento, soprattutto per le forme iniziali o sospette. Sono quindi essenziali già dalle fasi iniziali della malattia, per arrivare ad una diagnosi corretta e decidere e seguire nel tempo gli interventi più idonei, anche di tipo riabilitativo.

Oltre un certo livello di gravità saranno gli stessi specialisti del CDCD a suggerire il passaggio in cura ad altri servizi, ad esempio a quelli geriatrici e territoriali. Le prestazioni dei CDCD sono gratuite e a carico del SSN. Il primo accesso richiede l'impegnativa del medico di famiglia, i successivi sono disposti direttamente dagli specialisti del centro.

I CDCD sono presenti in quasi tutte le Regioni e distretti ma sono insufficienti rispetto alla domanda. Possono essere gravati da lunghe liste di attesa. Nei territori in cui i CDCD sono rari o assenti, sarà necessario rivolgersi a singoli specialisti (neurologi, geriatri, psichiatri) pubblici o privati.

I riferimenti dei CDCD attivi sul territorio italiano sono reperibili sul sito Internet dell’Osservatorio Demenze dell’Istituto Superiore di Sanità alla pagina [Mappa dei Servizi](#). La mappa è interattiva e permette di trovare i CDCD attivi nella tua Regione, Provincia e Città. Fornisce recapiti, orari di apertura, dicitura impegnativa SSN.

Altre informazioni possono essere trovate sui siti delle Regioni, delle ASL, degli Ospedali e degli Istituti Di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS).

Neuropsicologi e psicologi

- **Neuropsicologo:** è uno psicologo che ha completato uno specifico percorso di specializzazione (Specialista in Neuropsicologia). Ha una formazione specifica nella comprensione delle relazioni fra funzioni mentali e comportamenti e nella diagnosi e cura dei processi cognitivi, comportamentali, affettivi e relazionali. Può valutare in modo dettagliato le funzioni mentali, favorendo la completezza del percorso diagnostico e potendo proporre specifici precorsi riabilitativi. Può operare in diversi contesti, sia pubblici che privati, inclusi i CDCD.

- **Psicologo:** è un professionista laureato che svolge attività di prevenzione, diagnosi, trattamento e riabilitazione degli stati mentali normali e patologici e dei processi cognitivi, emotivi, sociali e comportamentali. Nel caso delle demenze, può essere di aiuto sia a te che ai caregiver, ad esempio per superare disagi emotivi, sofferenze interiori e per trovare efficaci strategie di adattamento alla malattia. Opera attraverso interventi individuali, di coppia o di gruppo. Può avere specializzazioni diverse, fra cui quella in neuropsicologia, ed operare in diversi contesti, sia pubblici che privati, inclusi i CDCC.
- **Counselling clinico, counselor:** si tratta di una disciplina psicologica specifica, molto sviluppata nei paesi anglosassoni, orientata ad accompagnare le persone ad attingere e entrare in contatto con le proprie risorse interiori, per superare o fronteggiare fasi di disagio psicologico e sociale. In Italia questa funzione può essere esercitata da laureati in psicologia. Il counselling non va confuso con le pratiche di meditazione, consapevolezza, rilassamento proposte da operatori non in possesso di una regolare certificazione professionale ma che spesso adottano questa qualifica. Possono essere utili a alcune persone ma non è facile distinguere fra percorsi di qualità o pratiche non professionali o più approssimative.
- **Psicoterapia, psicoterapeuta:** si tratta di una specializzazione della psichiatria e della psicologia clinica. Può essere garantita da uno psicologo o un medico psichiatra con una specifica formazione specialistica post-laurea.

Ha l'obiettivo di aiutare la persona a modificare processi psicologici da cui dipendano malesseri o comportamenti inadeguati, che possono esprimersi con sintomi come ansia, depressione, fobie e altri disagi. Può essere di aiuto anche per i caregiver, soprattutto quando questi sintomi siano già preesistenti e aggravati dal lavoro di cura.

I professionisti sanitari e della riabilitazione

- **Infermieri:** sono professionisti laureati (3 o 5 anni) che possono anche avere specifiche specializzazioni post-laurea. Sono una delle figure di primo riferimento in tutti i servizi sanitari e socio-sanitari e hanno oggi crescenti ruolo di autonomia rispetto a medici e medici specialisti. Oltre agli interventi diretti sono i responsabili della pianificazione e gestione dei processi assistenziali (Piani di assistenza individuali, PAI) e possono svolgere la funzione di coordinamento delle équipe di cura.
- **Fisioterapisti:** sono professionisti laureati (3 o 5 anni) che possono anche avere specifiche specializzazioni post-laurea. Operano in molti servizi sanitari e socio-sanitari. Si occupano della prevenzione, diagnosi funzionale, recupero e mantenimento di un ampio ventaglio di problemi, neurologici, ortopedici o di altra natura. Operano soprattutto sulle autonomie di movimento, sia con obiettivi di recupero delle funzioni perse o ridotte che di prevenzione del loro aggravamento.



Operano con interventi individuali o di gruppo, oggi anche nella modalità della teleriabilitazione (a distanza). Gli interventi più complessi o successivi ad eventi acuti seguono un progetto riabilitativo che deve essere prescritto da un medico specialista in fisiatrica. I fisioterapisti hanno però elevati margini di autonomia nella loro gestione e nel loro adattamento alle risposte delle persone.

- **Terapisti occupazionali:** sono professionisti laureati che operano per favorire l'autonomia, l'indipendenza e la partecipazione sociale di persone con un ampio spettro di condizioni patologiche neurologiche, geriatriche, ortopediche e psichiatriche. Utilizzano un approccio orientato alla persona, fondato su ciò che essa stessa ritiene significativo per sé, anche in relazione alle proprie occupazioni e interessi precedenti. Tengono in alta considerazione i desideri e i bisogni di vita. Operano attraverso le occupazioni e attività della vita quotidiana, della produttività e del tempo libero. Hanno un'attenzione specifica alle tecnologie assistive, all'individuazione, adattamento e eliminazione delle barriere ambientali e all'utilizzo di strumenti di vita quotidiana (ad es., posate, stoviglie, sedute, tecnologie di comunicazione e di assistenza alle autonomie) adattabili alle difficoltà delle persone.
- **Logopedisti:** sono professionisti sanitari laureati specializzati nella valutazione, riabilitazione, prevenzione ed educazione dei disturbi della comunicazione o del linguaggio, anche secondari ad altre malattie.

Si occupano inoltre dei disturbi dell'apprendimento, della lettura, della scrittura e del calcolo, della voce e delle funzioni orali come la deglutizione (disfagia). Utilizzano terapie di abilitazione e riabilitazione della comunicazione e del linguaggio, verbali e non verbali; propongono l'adozione di ausili, addestrano al loro uso e ne verificano l'efficacia. Nella demenza possono avere un ruolo specifico anche nelle fasi iniziali, operando – insieme ai familiari – sulle competenze linguistiche della persona (lettura, scrittura, dialogo, comunicazione digitale), per favorire autostima e un contatto efficace con la realtà.

- **Educatori professionali:** sono professionisti laureati con diversi indirizzi universitari (sanitari, sociali, socio-sanitari, socio-pedagogici); possono disporre di specifiche specializzazioni post-laurea. Organizzano e gestiscono attività e percorsi educativi individuali o di gruppo all'interno di servizi sanitari, sociosanitari o socio-educativi. Nelle strutture socio-sanitarie sono una delle figure di riferimento nei servizi residenziali e diurni, sia sociali che sociosanitari. Operano per favorire il benessere e la socialità, con attenzione alla storia personale e agli interessi attuali delle persone. Prepongono attività individuali o in piccolo e grande gruppo, arricchiscono il tempo libero, favoriscono l'esercizio di hobby e attività creative.
- **Podologi:** sono professionisti sanitari laureati che si occupano della diagnosi e trattamento dei piedi e delle unghie, incluse le lesioni pre-ulcerative e ulcerative.



Possono consigliare calzature, plantari, dispositivi di supporto per le dita. Non vanno confusi con chi si occupa di pedicure, quindi della sola gestione delle unghie sane (pulizia, taglio, estetica). Operano in molte strutture socio-sanitarie residenziali o semiresidenziali o come professionisti privati.

Gli assistenti sociali

Sono professionisti laureati (3-5 anni) che possono anche avere specifiche specializzazioni post-laurea. Operano a supporto delle persone (singole, gruppi, famiglie) e delle comunità per prevenire, affrontare o risolvere disagi e bisogni di diversa natura. Dispongono di autonomia decisionale e possono svolgere anche funzioni dirigenziali in molti contesti istituzionali. Sono attivi in diversi servizi pubblici (ospedali, servizi socio-sanitari, distretti, consulenti, Case della Comunità) e sono la figura di principale riferimento dei Servizi sociali dei Comuni. Saranno loro a ricevere le segnalazioni e richieste di persone e famiglie, a svolgere le valutazioni necessarie, a indicare gli iter amministrativi e a attivare e coordinare i servizi che potranno essere garantiti. Dai Comuni, potranno anche avere una relazione diretta con gli uffici dei Giudici Tutelari, con gli Amministratori di Sostegno, con altre agenzie di servizio o volontariato del territorio.

Gli operatori dell'assistenza tutelare e dei servizi alla persona

Possono avere diverse denominazioni (Ausiliari socio-assistenziali - ASA, Operatori socio-sanitari - OSS, Operatori tecnici di assistenza - OTA) nelle diverse regioni e contesti assistenziali.

Sono formati attraverso corsi professionali che durano dai 12 ai 18 mesi e che includono periodi di tirocinio pratico in strutture e servizi. Operano sotto la responsabilità di figure di coordinamento sanitarie (infermieri) o sociali (assistanti sociali nei servizi comunali).

Sostengono la persona in tutte le attività personali e di vita quotidiana, aiutandola o gestendo per lei quanto necessario alla sua autonomia (igiene, vestizione, trasferimenti letto-sedia, supporto all'alimentazione e imboccamento, utilizzo dei servizi igienici). Sono formati a gestire questi compiti con attenzione umana e affettiva, valorizzando le capacità di empatia, sensibilità e pazienza. Curano anche i bisogni fini della persona (abbigliamento, pettinatura, calzature, abitudini, desideri).

Sono operatori spesso sottovalutati o poco valorizzati, ma sono a tutti gli effetti fra i più importanti – se non i più importanti – nelle strutture residenziali e semiresidenziali o nei servizi domiciliari sociali. Sono quelli che passano più tempo con la persona, che stabiliscono con lei relazioni più forti e la cui qualità – spesso più elevata di quanto si pensi – fa davvero la differenza per il benessere della persona.

Il lavoro di cura domestico (COLF e assistenti familiari)

Il lavoro domestico include un'ampia selezione di operatori di supporto ai diversi bisogni della vita quotidiana. Fra le più note sono le/i Collaboratrici/Collaboratori Familiari (COLF), che possono aiutare te e la tua famiglia nel governo della casa (pulizie quotidiane, ordine, spesa, altro); oppure le/gli Assistenti Familiari (AF) o Assistenti domestiche/domestici, o badanti. In Italia le/gli AF sono uno dei pilastri del sistema di supporto alle esigenze della demenza e della non autosufficienza.

Al contrario che in altri paesi, in Italia non è previsto uno specifico iter formativo per iniziare a svolgere questo lavoro, anche a favore di persone con demenza. In alcune Regioni e Comuni si stanno diffondendo corsi di formazione – anche di livello universitario – o registri e sistemi di certificazione.

Non si tratta ancora né di una norma né di un obbligo formale; può però essere di aiuto ad alcune famiglie; certamente un titolo formativo o una certificazione pubblica rappresentano una variabile di cui tenere conto in fase di selezione.



Per COLF e badanti sono previsti specifici contratti di lavoro che possono garantire il pagamento ad ore, oppure diverse forme di lavoro dipendente (a tempo parziale, a tempo pieno) e anche la possibilità per l'assistente familiare di vivere nella stessa abitazione della persona (assistente familiare convivente). I contratti prevedono una regolare assicurazione INAIL che copre i rischi di infortunio sul lavoro, il pagamento dei contributi previdenziali INPS e gli accantonamenti economici per il Trattamento di fine rapporto (TFR).

Patronati e CAF possono essere di grande aiuto per consigliare il contratto più opportuno e per gestire tutti gli adempimenti amministrativi collegati. Possono anche disporre di agenzie convenzionate o che fanno parte dei loro gruppi che possono favorire la ricerca degli operatori.

Sono anche attive molte agenzie private cui è possibile rivolgersi e che svolgono una funzione di mediazione fra domanda e offerta. Possono offrire pacchetti di assistenza di diversa complessità, da poche ore settimanali di una COLF fino a programmi full time e h 24. È possibile rivolgersi ad esse per iniziare la fase di selezione di un'AF: conoscere la persona, iniziare un periodo di collaborazione, fare le proprie valutazioni e, se positive, formalizzare il rapporto di collaborazione. Gli assistenti disponibili non sono molti e non tutti coincidono con le diverse sensibilità di persone e caregiver. Anche in questo caso, quindi, si tratta di operare per tempo e con un occhio al domani senza attendere di trovarsi nel vivo di una difficoltà.

Costruire una buona relazione con gli operatori domestici

La maggior parte delle/degli AF che operano nelle case costruiscono relazioni molto buone con la persona e la sua famiglia. È importante che sia tu che i tuoi familiari teniate conto che un'AF è una persona con tutti i suoi bisogni, diritti, aspirazioni e anche disagi. Deve vivere in un paese straniero, può conoscere male la lingua, è separata dalla sua famiglia; spesso è in Italia per poter aiutare i propri genitori o figli cui invia soldi regolarmente.

Come con ogni persona, va costruita nel tempo una relazione positiva. Bisogna avere il tempo di conoscersi e chiedere quanto ragionevolmente possibile, non di più e non l'impossibile. Dal rispetto, possono nascere bellissime relazioni; molti familiari raccontano storie che possono durare anche oltre il tempo dedicato alla cura della persona con demenza.

Va sempre e prima di tutto garantita la loro intimità e confort. Devono avere una propria camera, un proprio letto, un proprio armadio, la possibilità di dedicare tempo a sé stesse. Vale per te, vale per loro; per curare qualcuno bene, bisogna stare bene. Difficile pensare che possono dover dormire su un divano letto o un letto di fortuna, tanto meno nello stesso letto della persona di cui debbono prendersi cura. Le attenzioni che questa guida propone per te (alimentazione, risoso, cura del sonno, necessità di staccare ogni tanto) sono le stesse che devono essere garantite a un caregiver retribuito.

Hanno diritto alla loro privacy ed è bene anche rispettare le loro abitudini alimentari, che potrebbero essere diverse da quelle della persona da curare; ancora di più, della loro sensibilità religiosa. Se sono osservanti praticanti, devono poter rispettare i tempi della preghiera, dei digiuni, delle ceremonie maggiori.

Affiancamento e addestramento. Progettare un ambiente favorevole e sicuro.

Le/gli AF non hanno necessariamente uno specifico addestramento. Molte/i di loro portano con sé, però, una specifica attitudine al lavoro di cura familiare e al rispetto dei più anziani. Su questo, possono essere molto affidabili e alcune/i sono estremamente premurose.

Sono però opportune alcune attenzioni iniziali, di cui è utile tu tenga conto e da proporre anche ai tuoi familiari che potranno essere in futuro più direttamente coinvolti:

- **Affiancamento:** è bene affiancare l'AF nel primo periodo, facendo insieme e trasmettendole/gli le tue abitudini, routine, ritmi e gusti. Fate la spesa, cucinate e mangiate insieme, all'inizio. Non avere alcuna preclusione se per sé vorrà acquistare o cucinare cibi a volte diversi. Falle/fagli vedere come è organizzata la casa, presentala/o agli altri familiari e al medico di famiglia, metti a sua disposizione una lista chiara di tutti i riferimenti telefonici da contattare in caso di necessità.

- **Addestramento:** superato il primo periodo in cui l'AF svolgerà soprattutto compiti di supporto per il governo della casa e la gestione domestica, in futuro potrà essere chiamato a svolgerne altri con maggiore contenuto professionale (igiene personale, mobilitazione, imboccamento, utilizzo di presidi, utilizzo di sollevatori meccanici e imbragature). In qualche modo dovranno essere addestrati. Tieni presente che molti servizi domiciliari (ADI, RSA aperta, SAD; a [pagina 206](#)) prevedono in modo specifico l'addestramento badanti. Vanno certamente richiesti, soprattutto nelle fasi più avanzate.
- **Sicurezza:** verifica che la casa sia sicura (gas, impianto elettrico, ostacoli, superfici, bagni) e che gli adattamenti necessari siano già stati attuati con il consiglio di professionisti.
- **Sospetti e furti:** la tua malattia potrà determinare alcune difficoltà a ricordare dove hai messo oggetti anche importanti (ad es. preziosi, soldi e portafogli). Non è infrequente che questo determini sospetti o accuse ad altri. Un estraneo in casa rischia di diventare un capro espiatorio perfetto. Quindi, meglio evitare situazioni spiacevoli. Conviene evitare che in casa ci siano soldi o oggetti molto preziosi. Nel caso di preziosi che hanno per te molto significato e che desideri continuare a indossare, indicalo con chiarezza all'AF; sarà consapevole dei tuoi motivi e del fatto che insieme ai tuoi familiari sapete dove sono e cosa sono. Nelle fasi avanzate, quando in casa potranno operare molti operatori e servizi diversi, è meglio lasciare solo ciò che è strettamente necessario.



- **Soldi:** affidate all'AF solo i contanti necessari alla gestione quotidiana. Tieni o tenete però una contabilità, anche solo di massima. Meglio ancora, affidategli una carta di debito ricaricabile, i cui pagamenti saranno poi facilmente tracciabili e mai, anche per evitare incidenti o sospetti spiacevoli, la tua carta di credito o bancomat personali e il tuo PIN. Gestite invece tu o i tuoi familiari i pagamenti maggiori.

I rischi del lavoro non regolarizzato (“in nero”)

Oltre metà delle/degli AF attive/i in Italia lavorano con rapporti di lavoro irregolari. Si tratta di una prassi adottata da molte famiglie, tentate dalla possibilità di ridurre i costi a proprio carico. Oltre che poco corretta espone persone e famiglie a rischi non trascurabili.

Le/gli AF appartengono più spesso a gruppi di persone che provengono dallo stesso paese o dalla stessa area geografica e alcune di esse possono essere in Italia da molti anni. Fra loro fanno gruppo, si supportano, si scambiano informazioni. Possono quindi essere consapevoli dei loro diritti molto più di chi le assume.

Sta diventando tutt'altro che infrequente, quindi, che al termine del rapporto di lavoro, quale che ne sia il motivo, la famiglia possa trovarsi di fronte a una richiesta di soldi aggiuntivi o a una vera e propria causa legale. I motivi possono essere diversi ma sempre molto concreti: pagamento delle ore in più rispetto alle norme contrattuali, indennità per le notti o i giorni festivi, liquidazione simil-TFR.

Più raramente una richiesta di copertura dei contributi previdenziali, in genere di poco interesse per le/gli AF straniere/i. Non da meno, eventuali infortuni, anche di poco conto, potrebbero dover essere risarciti.

Anche in questi casi, è possibile ricevere la richiesta di pagamenti non tracciabili che è meglio evitare. Piuttosto, è il momento di rivolgersi ad un legale non tanto per non pagare – sarà quasi impossibile – quanto per farlo in modo definitivo e legalmente chiaro.

Il problema è che tu o la tua famiglia, in questi frangenti, potreste dover sostenere anche possibili sanzioni rispetto alla mancata regolarizzazione del rapporto di lavoro, all'evasione dall'obbligo di versamento dei contributi INPS e INAIL, all'utilizzo di pagamenti non tracciabili ed altro.

Nel complesso, il gioco non vale la candela ed è sempre molto più sicuro -oltre che giusto - stipulare un regolare contratto di lavoro. Se anche si concorda con l'AF di non seguire questa strada, è comunque consigliabile sottoscrivere una scrittura privata in cui si definiscano orari, fine settimana, notti, compiti e relativi pagamenti e in cui la persona stessa chiede e accetta di non desiderare il pagamento dei contributi previdenziali. È invece sempre opportuno stipulare un contratto assicurativo a copertura di sinistri e infortuni. Patronati, CAF e legali potranno esservi di aiuto per questi adempimenti.

I contratti di lavoro

Non è facile, a meno che non lo si faccia professionalmente, passare dal ruolo di paziente o caregiver a quello di datore di lavoro. È un mondo complesso, ricco di doveri, adempimenti e scadenze amministrative. Anche per questo motivo, è sempre opportuno affidarsi a un Patronato o CAF, che gestirà per te/voi contratti, scadenze, calcolo dei contributi, ferie, malattie, calcolo del TFR, sostituzioni e gestione delle dimissioni o dell'interruzione del rapporto di lavoro. Inoltre vi fornirà indicazioni rispetto alla verifica della regolarità del permesso di soggiorno e ad eventuali comunicazioni verso il Comune.

Il Patronato potrà anche consigliarti il contratto di lavoro più idoneo secondo i diversi livelli previsti dai contratti di lavoro nazionali. I contratti possono includere:

- sole mansioni domestiche, senza prestazioni di assistenza alla persona;
- sola assistenza a persona adulta autosufficiente, senza mansioni domestiche;
- assistenza a persona non autosufficiente da parte di operatore non formato, incluse le attività di preparazione dei pasti e di pulizia della casa;
- assistenza a persona non autosufficiente da parte di operatore con qualifica professionale.

I contratti possono essere a ore, oppure a tempo parziale (fino a 30 ore settimanali) o a tempo pieno. Possono prevedere la convivenza della persona, che in questo caso abiterà nella tua stessa casa e che potrà eleggere a proprio domicilio. Possono anche essere solo notturni (sola presenza o anche assistenza) o di sola sostituzione.

La persona avrà sempre diritto a riposi settimanali e a ferie; Patronato e CAF ti daranno indicazioni sicure in tal senso. Il contratto di lavoro prevede la regolarizzazione assicurativa INAIL (infortuni sul lavoro e malattie professionali), il versamento dei contributi previdenziali e gli accantonamenti per il pagamento del Trattamento di Fine Rapporto (TFR).



I servizi di emergenza/urgenza (SEU)

- **Numero unico europeo per le emergenze (NUE): 112.** Permette di entrare in contatto h24 con una Centrale operativa che deciderà di attivare uno o più servizi di pronto intervento (ambulanze, automediche, polizia e carabinieri, vigili del fuoco). Sarà l'équipe sul campo che deciderà l'eventuale trasporto in PS. È importante contattare il 112 solo se indispensabile e rispondere prima di tutto e con precisione alle domande dell'operatore. Il NUE è gratuito e può essere chiamato anche da un cellulare bloccato.
- **Numero unico europeo per le cure non urgenti: 116/117.** In via di attivazione in molte Regioni e provincie italiane. Garantisce a tutti i cittadini la possibilità di ricevere consigli sanitari non urgenti se non si riesce a contattare medico di famiglia o medico di continuità assistenziale (ex guardia medica). Può dare consigli o indicazioni su come contattare altre figure mediche. Nel caso, può attivare direttamente il 112.
- **Pronto Soccorso (PS) e Dipartimenti di Emergenza/Urgenza e Accettazione (DEA).** I servizi di PS sono presenti in tutti gli ospedali pubblici e nei principali ospedali privati accreditati. Sono organizzati in Dipartimenti (DEA) di primo e secondo livello, a seconda della complessità degli interventi che possono garantire.

Ai PS è possibile accedere anche direttamente ma è sempre meglio farlo contattando il NUE 112. Sarà l'operatore della centrale a valutare l'opportunità di un intervento e dell'eventuale necessità di trasportare la persona al DEA più idoneo. Le prestazioni di PS sono gratuite ma possono prevedere un ticket se classificate come non urgenti. Il 112 dovrà sempre essere contattato in caso di:

- perdita di coscienza (svenimento);
- cadute con traumi possibili (fratture agli arti, alle costole, al cranio, alla colonna vertebrale);
- traumi cranici, soprattutto se con ferite visibili o perdita di coscienza, anche di breve durata;
- difficoltà respiratorie di qualunque natura;
- crisi epilettiche, nel caso non siano mai avvenute in precedenza, oppure se sei già in cura ma le crisi si ripetono a distanza di poco tempo.

In altre occasioni (febbre, irrequietezza, delirium, confusione) è sempre opportuno contattare prima il proprio medico di famiglia, il 116/117 oppure, se è già attivo un intervento domiciliare (ADI, RSA aperta), i suoi operatori di riferimento. L'ambiente del PS non è infatti idoneo sempre idoneo per chi ha problemi di demenza e le attese potrebbero anche essere lunghe. Se non è indispensabile, meglio evitarlo.

I servizi territoriali e ospedalieri

- **Aziende Sanitarie Locali (ASL).** Sono presenti in tutte le Regioni e sono organizzate in Distretti. Coordinano tutti i servizi del territorio. Da alcuni anni dispongono delle Case della Comunità al cui interno operano i Punti Unici di Accesso (PUA). Questa organizzazione è ancora incompleta e differente nelle differenti regioni. A tendere, dovrebbero operare h24 e integrare medici di famiglia, specialisti territoriali, prestazioni diagnostiche di base (esami di laboratorio, ecografia, radiologia di primo livello), servizi di guardia medica/continuità assistenziale e servizi sociali comunali. Il PUA potrebbe diventare il luogo a cui rivolgere tutte le richieste di informazioni, presidi e ausili, benefici economici pubblici (invalidità civile, accompagnamento, misure) e servizi socio-sanitari (assistenza domiciliare, centri diurni, RSA). Tutte le ASL hanno siti Internet che contengono le informazioni necessarie (orari, numeri di telefono, sedi). Le ASL dispongono anche di sportelli per la scelta/revoca del medico di famiglia, il rilascio delle esenzioni dal ticket, la medicina preventiva (vaccinazioni obbligatorie e facoltative) e la richiesta di semplici informazioni.

- **Ospedali.** Possono essere pubblici o privati accreditati con il SSN. Possono garantire visite ambulatoriali specialistiche, day-hospital, ricoveri urgenti e ricoveri programmati. I ricoveri urgenti sono sempre decisi dal Pronto Soccorso, mentre quelli non urgenti sono decisi dai medici specialisti dell'ospedale cui ci si rivolge. Possono esserci alcune eccezioni ma non è in genere possibile richiedere un ricovero in una struttura pubblica o privata accreditata se non dopo una valutazione specialistica. Gli ospedali rispondono oggi solo a eventi acuti o garantiscono ricoveri di riabilitazione nella fase immediatamente post-acuta (vedi il capitolo *I servizi di riabilitazione* da [pagina 195](#)). Tutti i ricoveri sono a carico del SSN. Gli ospedali non garantiscono invece ricoveri di lungodegenza, più spesso disponibili presso Case di Cura private o in regime di solvenza (a pagamento).
- **Ospedali di comunità e Cure Intermedie.** Sono in via di diffusione in molte Regioni ma con modelli operativi diversi. Sono idonei a garantire cure di minore intensità di quelle dei normali ospedali per acuti. I ricoveri sono in genere disposti dalle ASL o proposti dal medico di famiglia, oppure dagli stessi Ospedali dopo un ricovero acuto e prima del rientro a domicilio. Gli Ospedali di Comunità dispongono in genere solo di infermieri ed OSS, mentre il responsabile clinico torna ad essere il medico di famiglia. I reparti di Cure Intermedie hanno invece équipe multidisciplinari e in alcune Regioni possono garantire interventi di riabilitazione estensiva.

Le dimissioni da un ricovero ospedaliero

I ricoveri ospedalieri sono legati ad eventi acuti (infezioni gravi, fratture, problemi cardiaci o respiratori, ictus, interventi chirurgici). Si concludono quando la persona – a giudizio degli specialisti – ha raggiunto una sufficiente stabilità clinica. Può ancora presentare, però, necessità di cure ulteriori o di riabilitazione (vedi il capitolo *I servizi di riabilitazione* da [pagina 195](#)). Oppure, nel caso di persone fragili e in età avanzata, può presentare una riduzione delle autonomie o complicazioni, come lesioni da decubito. La dimissione può richiedere un proseguimento delle cure in reparti di Riabilitazione, di Cure Intermedie o, quando possibile, a domicilio con l'attivazione dei servizi ADI.

In molti ospedali sono attivi servizi di Dimissioni protetta (DP), utili soprattutto per persone anziane o con patologie specifiche (come la demenza). Le DP prevedono la valutazione della persona, il colloquio con i caregiver, l'eventuale intervento dei servizi sociali e la condizione delle scelte più opportune (rientro al domicilio, trasferimento ad un reparto di riabilitazione o di cure intermedie, eventuale trasferimento ad una RSA). Il rientro al domicilio coinvolge sempre la famiglia; nel caso, è opportuno seguire le indicazioni degli specialisti per l'eventuale preparazione (letti ospedalieri, sollevatori, materassi antidecubito, altri presidi, integrazioni con assistenti domestici, attivazione dei servizi ADI) ed ottenere anche le prescrizioni necessarie.

Diritti e doveri nei ricoveri ospedalieri

Per molti motivi, i reparti ospedalieri non sono luoghi adatti ad accogliere persone con demenza e i ricoveri vanno sempre riservati alle situazioni strettamente indispensabili.

Durante il ricovero, è possibile richiedere ai medici informazioni rispetto all'andamento e agli interventi in atto, oppure ai tempi e modalità della dimissione. Tu stesso o l'eventuale AdS – se già nominato e se questa funzione è prevista nell'atto di nomina - potrete anche dare o rifiutare il consenso ai diversi interventi. In ogni caso, potete condividere quanto necessario alla dimissione ed anche opporvi se questa appare prematura o non giustificata.

Non è mai opportuno entrare in conflitto con i curanti, cercando piuttosto di comprendere le loro ragioni. Con i curanti si lavora insieme e si deve essere cauti a trasformare la relazione in un duello quotidiano. Non ultimo, le équipe ospedaliere devono garantire cure a molti ricoverati e non è corretto pretendere attenzioni eccessive o chiedere spiegazioni su tutto, a tutti o in ogni momento. Meglio chiedere solo alle figure deputate (medici, coordinatore infermieristico) concordando un appuntamento.

È comunque nell'interesse tuo e dei tuoi familiari operare perché la durata del ricovero si limiti allo stretto indispensabile; oltre ai certi benefici, i ricoveri ospedalieri possono esporre le persone anche a conseguenze negative: infezioni, limitazioni della mobilità e della socialità, équipe non necessariamente esperte nella cura delle demenze.



Tutto questo non nega la possibilità di rivendicare diritti legalmente esigibili; ad esempio, può essere messo in discussione l'utilizzo eccessivo o non clinicamente giustificato della contenzione o la ridotta attenzione alla mobilitazione, oppure atteggiamenti inappropriati di singoli operatori. Non da meno, le lesioni da decubito o un peggioramento dello stato nutrizionale, se sono state determinate durante il ricovero, dovrebbero essere affrontate e guarite nella stessa sede e prima della dimissione. In ugual modo, non dovresti essere dimesso se sei ancora confuso/a, febbrile o poco stabile sotto il piano clinico.

Nel caso, tu o i tuoi familiari o le persone che ti rappresentano legalmente potete esprimere le vostre considerazioni direttamente al Dirigente medico del reparto o alla Direzione sanitaria dell'Ospedale. È anche possibile rivolgersi all'Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP) che è presente in ogni ospedale e i cui riferimenti sono sempre presenti agli ingressi, sulla cartellonistica e sui siti Internet delle strutture.

Se servizi e professionisti operano bene

Se ritieni che un professionista o un'équipe stiano svolgendo particolarmente bene il proprio lavoro, non esitare a ringraziare direttamente o inviare un encomio. Puoi inviarlo per conoscenza ai dirigenti del reparto o della struttura o servizio o all'Ufficio Relazioni con il Pubblico. Alcune organizzazioni hanno un modulo di feedback sul loro sito web. Anche i social possono essere utili, anche per superare l'abitudine a utilizzarli solo per lamentare torti e lamentarsi – a torto o a ragione – dei servizi.

Quando non sei soddisfatto dell'assistenza ricevuta

Se non sei soddisfatto dell'assistenza ricevuta da professionisti o servizi, hai il diritto di porre il problema. Può essere utile a tutela dei tuoi diritti ma anche di altri utenti.

Molto spesso, i problemi possono essere risolti attraverso il dialogo. Proponi quindi le tue osservazioni o rimozanze direttamente ai professionisti coinvolti. Non essere inutilmente rivendicativo/a ma aperto al confronto. Può essere che ci siano dei motivi che determinano quelli che tu ritieni disservizi, oppure potresti anche essere tu ad essere stato troppo aggressivo. In generale, un dialogo aperto permette di spiegare le ragioni reciproche e può diventare la base per una buona relazione con le équipe.

Non sono invece da tollerare negligenze o atteggiamenti maltrattanti. In questo caso il dialogo deve dare riposte convincenti e determinare immediati cambiamenti dei comportamenti pericolosi o non accettabili.

Se il primo dialogo non è soddisfacente, poni il problema ai responsabili dell'organizzazione: coordinatore del reparto o servizio, caposala, dirigente, direzione e direzione sanitaria. In tutte le organizzazioni è presente un Ufficio delle Relazioni con il Pubblico. Contatti e indirizzi mail sono sempre disponibili sui siti Internet delle organizzazioni.

Se il reclamo non viene risolto, puoi o potete procedere per via ufficiale, segnalando il problema ai responsabili istituzionali del servizio:

- Direttore generale e Direttore Sanitario di un servizio sanitario o socio-sanitario;
- Direttore generale, Direttore sanitario o Direttore socio-sanitario dell'ASL di competenza;
- Sindaco o Assessore ai Servizi sociali del Comune;
- Presidente e Assessore al Welfare (oppure alla Sanità o alle Politiche sociali e famiglia) della Regione.

In alcune Regioni è stata istituita la figura del Difensore Civico. Al contrario che in altri Paesi, in Italia la normativa e le applicazioni sono molto eterogenee. Puoi trovare informazioni aggiornate sui siti Internet delle Regioni, che comprendono anche le modalità per presentare ricorsi. Il Difensore Civico è una figura di garanzia per il cittadino che può raccogliere reclami che non hanno trovato soddisfazione nella sede propria.

Quando necessario, può essere opportuno farsi supportare da organizzazioni di tutela specializzate; ad esempio:

- [Cittadinanza Attiva](#);
- [Codacons](#);
- [Adiconsum](#).

Sul sito Internet del Ministero della Imprese è consultabile un [elenco completo delle Associazioni di tutela dei consumatori e utenti](#).

I servizi di riabilitazione

I servizi di riabilitazione aiutano le persone a recuperare le autonomie perse a causa di malattie, traumi o altre condizioni. Sono gestiti da medici fisiatri, fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti e altre specializzazioni.

Gli interventi di riabilitazione sono garantiti in regime di ricovero, ambulatoriale o domiciliare. In particolare:

- **Riabilitazione specialistica ospedaliera.** Interviene nella fase intensiva immediatamente successiva ad un evento acuto (ad es. ictus o fratture). I ricoveri sono disposti da medici specialisti e hanno una durata di 15 o 30 giorni.
- **Riabilitazione intermedia o estensiva.** Può essere erogata in regime di ricovero, in genere dopo un precedente ricovero in riabilitazione specialistica o di altra natura. La riabilitazione ha un'intensità minore, utile per completare il percorso riabilitativo o rispondere a necessità specifiche, come il ricupero delle autonomie dopo un prolungato periodo a letto di una persona anziana. La durata del ricovero non supera i 60-90 giorni. Può essere garantita anche a livello ambulatoriale. Anche i servizi ADI possono garantire interventi riabilitativi post-acuti, anche in questo caso di durata non superiore a tre mesi.

- **Riabilitazione di mantenimento.** Più che a recuperare le autonomie, questi interventi – di bassa intensità – sono utili per mantenere le autonomie residue e prevenire eccessi di disabilità da inattività della persona. Può essere erogata nei CDI o nelle RSA.

Per le persone con demenza questi interventi sono in genere utili solo in seguito ad eventi specifici, ad esclusione di quelli di mantenimento che possono essere proposti anche nelle fasi più avanzate, nei CDI e nelle RSA, oppure a domicilio, in questo in caso, più spesso con operatori privati.

Altri interventi riabilitativi:

- **Riabilitazione cognitiva.** Garantita da neuropsicologi, psicologi e altre figure specializzate. Utilizzano esercizi, prove, giochi e altre strategie. Gli esercizi possono essere iniziati dagli specialisti – individualmente o in piccolo gruppo – e poi proseguiti anche in autonomia, o nella forma della riabilitazione a distanza (tele-riabilitazione). È più efficace nelle fasi iniziali della malattia per ottenere alcuni miglioramenti o mettere alla prova le strategie di adattamento.
- **Terapia occupazionale (TO).** Ha l'obiettivo di aiutare le persone a recuperare o mantenere le competenze quotidiane e lavorative, a correggere barriere ambientali e introdurre strategie adattative o facilitanti. Gli interventi sono basati sugli obiettivi e le attività che la persona stessa ritiene significative. Utilizza attività quotidiane, manuali, creative o ludiche. I TO possono anche essere di aiuto per adattare gli ambienti di vita e scegliere gli strumenti e tecnologie più utili, oppure per proporre cambiamenti delle modalità di lavoro.

- **Logopedia.** Si occupa della prevenzione, valutazione e riabilitazione dei disturbi della voce, del linguaggio, della comunicazione e della deglutizione.

Utilizzare consapevolmente gli interventi di riabilitazione

Molti ripongono un'elevata fiducia negli interventi di riabilitazione, spesso sovrastimandone l'effettiva utilità. La riabilitazione motoria, ad esempio, può essere molto efficace quando la persona abbia subito le conseguenze di un evento specifico: ictus, fratture, interventi chirurgici, un prolungato periodo a letto. In questi casi, interventi tempestivi e di adeguata intensità possono essere molto utili per recuperare in tutto o in parte le funzioni possibili. Questi risultati si ottengono in genere in poche settimane, superate le quali e raggiunti gli obiettivi possibili non è in genere né necessario né utile proseguire. Anche la riabilitazione cognitiva può essere molto utile nelle fasi iniziali della malattia, perdendo poi di efficacia quando le funzioni mentali sono ormai troppo danneggiate.

Diversa è la perdita delle autonomie legata all'evoluzione delle malattie croniche come la demenza. In questo caso, il danno progressivo del sistema nervoso determina conseguenze inevitabili, come la perdita progressiva delle capacità di camminare, controllare feci o urine, comunicare o ingoiare.

Quando una persona con demenza entra nelle fasi intermedie o avanzate della malattia, gli interventi riabilitativi hanno obiettivi diversi da quelli del recupero – non possibile – delle autonomie perse. Anche il termine “mantenimento” va compreso, non essendo in realtà possibile mantenere qualcosa che è inevitabilmente destinato a peggiorare.

Più spesso si tratta di prevenire eccessi di disabilità da immobilità eccessiva o ridotta attività. Sono obiettivi di tutti gli operatori professionali e degli stessi caregiver. In questo caso, fisiatri e fisioterapisti possono fornire consigli e qualche indicazione ma non daranno l’indicazione a un programma di riabilitazione intensivo o formale.

La riabilitazione nelle fasi intermedie e avanzate della demenza

Nelle fasi intermedie e avanzate fisioterapisti o terapisti occupazionali operano per prevenire quello che può determinare conseguenze negative per la persona.

Ad esempio:

- atteggiamenti troppo protettivi di familiari e caregiver;
- impedire alla persona di fare quello che vorrebbe o potrebbe fare;
- contenzione o immobilità non giustificate;
- vita vuota o povera di stimoli quotidiani;



- eccesso di stimoli ambientali o personali;
- errori nella mobilizzazione o nel cammino assistito;
- alimentazione e idratazione non adeguati alle capacità di ingoiare;
- ambienti di vita non sicuri;
- presidi non idonei.

Nelle fasi intermedie ed avanzate, i professionisti della riabilitazione operano più come consiglieri e addestratori della persona e dei familiari e caregiver che attraverso esercizi diretti, più spesso inefficaci e fonte di stress nelle fasi più avanzate. Possono anche consigliare un deambulatore adatto per gli spazi interni o esterni, una carrozzina confortevole e adattabile, maniglie e supporti nei bagni, il giusto adattamento di cibi e bevande.

I professionisti vanno quindi ascoltati e i loro consigli applicati. Le attività quotidiane e la relazione con gli altri sono di per sé molto efficaci, se gestite in modo attento a quello che la persona può fare e può sopportare.

Quindi, ascoltare, mettere in pratica e evitare richieste non appropriate e non giustificate.

I servizi sociosanitari territoriali

Si intendono per servizi socio-sanitari quell'insieme di servizi sanitari diversi da quelli ospedalieri o di cure primarie, che possono garantire risposte domiciliari, diurne o residenziali a persone con bisogni diversi, fra cui la demenza e la non autosufficienza. Operano secondo le regole di autorizzazione e accreditamento definite dalle diverse Regioni.

A seconda degli ordinamenti regionali, l'accesso ad essi può essere diretto o regolato da specifici servizi delle ASL (Unità di valutazione geriatrica, Unità di valutazione multidimensionale, Distretti, Case della Comunità). Nel primo caso, la domanda va presentata direttamente all'Ente che gestisce il servizio; nel secondo caso la richiesta di valutazione va rivolta al Distretto ASL con l'eventuale tramite del medico di famiglia.

Tutte le Regioni e le ASL hanno siti Internet che contengono le informazioni necessarie e una lista dei servizi disponibili nei diversi territori. Le stesse informazioni possono essere richieste anche direttamente al medico di famiglia, ai Distretti sanitari o ai servizi sociali comunali.

I riferimenti di molti servizi specifici per le persone con demenza sono reperibili anche sul sito Internet dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità alla pagina [Mappa dei Servizi](#). La mappa è interattiva e permette di trovare i servizi attivi nella propria Regione, Provincia e Città.

I servizi domiciliari

Nelle fasi intermedie e avanzate fisioterapisti o terapisti occupazionali operano per prevenire quello che può determinare conseguenze negative per la persona.

Ad esempio:

- **Assistenza Domiciliare Integrata (ADI).** Può fornire assistenza infermieristica e riabilitativa, soprattutto nelle fasi che seguono un evento acuto. Più raramente l'intervento di Operatori sociosanitari (OSS) per prestazione di assistenza tutelare. Le prestazioni sono più spesso limitate e uno o due accessi alla settimana e rispondono a bisogni puntuali (catetere vescicale, lesioni da decubito, idratazione o nutrizione artificiale, terapie specifiche, riabilitazione post-acuta, supporto alle dimissioni protette). L'ADI viene attivata su richiesta del medico di famiglia; in alcune Regioni è necessaria la valutazione preliminare della ASL. Non prevede costi per gli utenti.
- **RSA aperta.** È presente solo in alcune Regioni, come la Lombardia. Può garantire a domicilio gli interventi di medici, terapisti occupazionali, educatori, psicologi, operatori di assistenza tutelare.

Può operare specificamente sulla demenza e sulla non autosufficienza e a supporto delle famiglie e caregiver. L'accesso dipende dalle regole regionali. In Lombardia la richiesta va indirizzata direttamente all'Ente gestore del servizio.

Altri servizi domiciliari saranno elencati nei paragrafi dedicati ai servizi sociali, alla riabilitazione e alle cure palliative.

I servizi semiresidenziali: I Centri Diurni Integrati (CDI)

I CDI accolgono la persona solo durante la giornata, per poi rientrare a domicilio. Sono più diffusi in alcune Regioni ma rari o assenti in altre. Offrono équipe complete e garantiscono molti servizi: arricchimento del tempo, iniziative sociali, attività artistiche e musicali, supporto alle autonomie, pasti, interventi riabilitativi, monitoraggio medico e infermieristico. Molti CDI dispongono anche di servizi di trasporto da e per la casa.

Alcuni CDI sono specializzati per le persone con demenza (CDI Alzheimer). In questo caso dispongono di ambienti confortevoli e sicuri e di équipe formate nell'utilizzo di strategie relazionali e riabilitative specifiche per la tutela delle demenze e dei comportamenti. Molti hanno anche spazi esterni attrezzati o veri e propri Giardini Alzheimer, dove le persone possono camminare o sostare in assoluta sicurezza.



I CDI sono spesso una buona soluzione intermedia, quando la persona comincia ad essere meno autonoma e ha bisogno di un maggiore sostegno. Avrà modo di trascorrere la giornata con altri, partecipare ad attività interessanti e personalizzate, essere valutata e curata. Anche la sua salute viene mantenuta sotto controllo in accordo con il medico di famiglia.

Sono una buona soluzione anche per alleggerire il lavoro dei caregiver riducendo il tempo di impegno diretto quotidiano, favorendo la conciliazione vita-lavoro e permettendo anche di utilizzare eventuali assistenti domestici retribuiti solo negli orari notturni invece che per l'intera giornata. I familiari possono in genere definire la frequenza necessaria: tutti i giorni, solo per alcuni giorni, per l'intera giornata o per frazioni.

La frequenza prevede un rimborso economico sanitario dalle ASL e una quota a carico degli utenti, che può essere coperta in tutto o in parte dai Comuni in relazione all'ISEE. La tariffa dipende dalle regioni e dagli enti e può essere previsto un costo a parte per i servizi di trasporto.

Una lista dei CDI e CDI Alzheimer attivi in Italia è reperibile sul sito Internet dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità alla pagina [Mappa dei Servizi](#). La mappa è interattiva e permette di trovare i servizi attivi nella propria Regione, Provincia e Città. Altre informazioni sono reperibili sui siti Internet delle Regioni e delle ASL.

Oltre ai CDI, in molte Regioni sono presenti centri diurni sociali, centri di aggregazione o servizi specifici per la Demenza, come gli Alzheimer Café o i Centri di Incontro o Meeting Dem. Informazioni di dettaglio sono presenti nel paragrafo sui servizi sociali comunali ([pagina 209](#)).

Le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA)

Sono strutture che garantiscono ricoveri residenziali sociosanitari. Sono presenti soprattutto in alcune Regioni, ma il loro numero è molto ridotto in altre. Non vanno confuse con altri servizi residenziali sociali (vedi il paragrafo sui Servizi sociali) o con le Case di cura sanitarie private.

Sono strutture pubbliche o private autorizzate e accreditate con le ASL e sottoposte alla loro vigilanza. Garantiscono ricoveri di lungo periodo per anziani con gravi compromissioni motorie e cognitive e autonomia ridotta o assente. Dispongono di équipe complete e professionali che operano h24 e 7 giorni su 7. In alcune Regioni il medico è integrato nella struttura, in altre la responsabilità clinica della persona resta in capo al medico di famiglia.

Garantiscono tutti i servizi necessari per la non autosufficienza, inclusa la possibilità di interventi sanitari sulle fasi di malattia o instabilità clinica più frequenti, riservando il ricovero in Ospedale alle sole situazioni maggiori (ictus, fratture, interventi chirurgici).

Il ricovero in RSA prevede un rimborso economico sanitario a carico delle ASL e una quota a carico degli utenti, che può essere coperta in tutto o in parte dai Comuni in relazione all'ISEE. Alcune RSA offrono servizi diversificati, sia residenziali che diurni e domiciliari, operando come Centri Multiservizi.

Altri servizi residenziali: Nuclei Speciali Alzheimer, sollievo, post-acuzie

Le RSA di alcune Regioni possono rispondere anche a bisogni diversi o più specifici:

- **Nuclei speciali Alzheimer.** Presenti solo in alcune Regioni, rappresentano una specializzazione delle RSA. Possono garantire interventi temporanei per la stabilizzazione delle fasi di scompenso comportamentale o come supporto alle famiglie nelle fasi di sovraccarico fisico ed emotivo legate a comportamenti sfidanti. Adottano strategie ambientali e relazionali idonee per persone con demenza e anomalie del comportamento, soprattutto nella fase intermedia della malattia. Garantiscono équipe complete (geriatri, neuropsicologi, educatori, terapisti occupazionali, professionisti della riabilitazione, ASA e OSS). Come per le RSA, è prevista una quota economica a carico delle ASL e una a carico degli utenti o dei Comuni.

- **Ricoveri temporanei o di sollievo.** Le RSA possono garantire anche ricoveri di breve periodo (da uno a tre mesi, ad esempio), necessari per superare crisi familiari temporanee o permettere alle famiglie un periodo di riposo. I costi possono essere a totale carico delle famiglie, oppure simili a quelli dei ricoveri ordinari in RSA.
- **Ricoveri post-acute.** Possono essere di supporto alle dimissioni protette successive a ricoveri per eventi acuti, ad esempio quando la famiglia non abbia avuto ancora il tempo di organizzarsi (adattamento degli ambienti, attivazione dei servizi, reclutamento di operatori professionali). In alcune Regioni, i ricoveri post-acute possono essere a totale carico SSN, in altre a totale carico delle famiglie, oppure con una quota di partecipazione.

I servizi sociali comunali

Tutti i servizi sociali rientrano nella responsabilità del Comune di residenza della persona. Ai servizi sociali ci si può rivolgere, oltre che per gli aspetti amministrativi più comuni (carta di identità, cambi di residenza, certificazioni anagrafiche, segnalazioni di legge) anche per poter avere informazioni, servizi e benefici, anche economici. I Comuni sono molti e i servizi che possono garantire e le modalità per ottenerli cambiano fra Regioni e territori. Il modo migliore per informarsi è quello di consultare i siti Internet dei Comuni o chiedere un appuntamento con i servizi sociali. In generale, i servizi comunali sono gratuiti ma può essere richiesta una verifica dei mezzi economici a disposizione secondo quanto indicato dal Regolamento ISEE (Indicatore della Situazione Economica Equivalente). In base ad essa, a seconda dei Comuni, è possibile fruire di tutti o alcuni servizi e questi potranno essere gratuiti o a parziale o totale carico di chi li richiede.

Fra le risposte sociali più utili è possibile ricordare:

- **Servizi di assistenza domiciliare (SAD).** Possono essere inviati a domicilio operatori professionali per aiutare la persona a lavarsi, vestirsi, oppure per essere aiutata nel bagno (bagno assistito). È raro che possano essere previsti accessi tutti i giorni o più volte al giorno. È più facile che possa essere garantito il bagno assistito, ad esempio con frequenza settimanale.

- **Servizi di supporto al lavoro di cura.** In collaborazione con i Centri per l'impiego, Patronati, CAF o agenzie convenzionate è possibile avere supporto per il ripristino di collaboratori familiari o assistenti domestici e per i collegati adempimenti amministrativi.
- **Adattamento degli ambienti e difficoltà abitative.** In alcuni Comuni – con l'eventuale necessità di interventi complementari delle ASL – è possibile attivare consulenze per rendere l'abitazione più idonea alle necessità di persone con limitazioni funzionali, ad esempio con soluzioni di tele-soccorso o tele-assistenza. Oppure, per attivare le pratiche necessarie per interventi di abbattimento o superamento delle barriere architettoniche quando rilevanti anche in relazione ad obblighi di legge (montascale, ascensori a norma, eliminazione di pericoli, segnaletica stradale, divieti di sosta). Sempre ai Comuni vanno indirizzate le richieste per l'attivazione di parcheggi riservati a persona con disabilità o invalidità certificata. Quando l'abitazione non è oggettivamente idonea, possono essere avviate le pratiche necessarie per la ricerca di un'abitazione pubblica più adatta per dimensioni, struttura e localizzazione.
- **Servizi di pronto intervento e di sollievo.** Possono essere attivi nel proprio Comune servizi di rapido intervento in caso di emergenze di diversa natura, più spesso in collaborazione con organizzazioni di volontariato o alter organizzazioni sociali.
- **Consegne a domicilio.** A seconda dei Comuni, possono essere garantiti pasti a domicilio, oppure la consegna della spessa o dei farmaci.



- **Trasporti assistiti.** Alcuni Comuni dispongono di convenzioni con organizzazioni sociali o di volontariato per supportare gli spostamenti di persone che hanno necessità di accesso agli sportelli amministrativi oppure di visite, esami, interventi riabilitativi, oppure di frequentare un Centro sociale o Diurno.

Benefici economici e contributi di competenza dei Comuni

I Comuni possono garantire un insieme di benefici e contributi economici a persone e famiglie. A seconda dei territori e del tipo di benefici, le pratiche vanno iniziate in Comune o possono coinvolgere l'ASL. Gli operatori del proprio Comune o del proprio Distretto sanitario potranno dare tutte le informazioni necessarie, mentre Patronati e CAF potranno essere di aiuto per gestire le pratiche amministrative necessarie. È in genere prevista la verifica delle capacità economiche personali e familiari, secondo i regolamenti locali.

I Comuni possono garantire:

- **Supporto economico diretto.** Nei casi urgenti e di maggior criticità. Si tratta di contributi economici immediati, utili per sostenere spese impreviste, necessarie e non altrimenti sostenibili.
- **Integrazione al reddito per CDI e RSA.** Se la persona o la famiglia non hanno le risorse economiche necessarie a sostenere le rette di frequenza di un Centro Diurno o di una RSA, il Comune di residenza della persona può farsi carico in tutto in parte della retta di ricovero, previa verifica dei mezzi economici.

- **Fondo Nazionale non Autosufficienza e altri Fondi di supporto nazionali.** Si tratta di fondi economici destinati alle Regioni per sostenere persone disabili o non autosufficienti. Le Regioni e gli Enti Locali possono utilizzarli per interventi verso persone con disabilità gravissima, incluse quelle affette da SLA o malattia di Alzheimer. Possono avere forme diverse: voucher economici spendibili per acquistare servizi professionali, contributi per il lavoro di cura familiare, interventi di adattamento degli ambienti. Possono essere compatibili con altri contributi e servizi.

I servizi semiresidenziali sociali

In molti territori sono attivi centri di aggregazioni per anziani (CAA) o centri diurni (CD) di tipo sociale. Al contrario dei CDI non dispongono di équipe integrate da operatori sanitari ma possono svolgere un ruolo importante, soprattutto nelle fasi iniziali della demenza.

Entrambi garantiscono attività animate o di socializzazione. Quindi attività culturali, musicali, balli, giochi (carte, bocce), hobby e altre iniziative. Possono essere proposti anche eventi aperti alla comunità.

Persone con demenza iniziale e lieve possono continuare per molto tempo a frequentare i CAA o di CD, soprattutto se li conoscevano già prima dell'inizio della malattia. I benefici potranno essere importanti, favorendo una vita attiva e una migliore socialità. Altre soluzioni sociali possono essere o diventare altrettanto utili.

Ad esempio:

- **Alzheimer Café.** Permettono a persone con demenza, familiari e caregiver di trascorrere alcune ore insieme in un luogo accogliente. Non sono necessariamente proposte attività specifiche, ma quanto utile a trascorre alcune ore insieme in modo piacevole: merenda, giochi, chiacchierare del più o del meno o dei propri problemi. Possono anche essere proposte attività più specifiche di stimolazione cognitiva. Per saperne di più sugli Alzheimer Café in Italia, basta contattare la Federazione Alzheimer Italia **chiamando il numero 02809767** oppure inviando una e-mail info@alzheimer.it.
- **Meeting Dem/Centri di incontro.** Simili agli Alzheimer Café per i principi di accoglienza e piacevolezza comuni a persone con demenza, familiari e caregiver. Possono essere guidati da professionisti in grado di proporre in modo più specifico interventi di riabilitazione psicologica, laboratori, attività ludiche o motorie. Su Internet sarà facile trovare quelli eventualmente disponibili.
- **Gruppo di Lavoro di Persone con Demenza.** Un insieme di persone con diagnosi di demenza o declino cognitivo lieve che discutono delle proprie esperienze, diffolt. e bisogni, ma anche di proposte e progetti che riguardano direttamente la vita delle persone con demenza nelle proprie città. Uno “strumento” prezioso per favorire il networking, la proattività e la condivisione.

[Approfondisci l'iniziativa sul sito di Alzheimer Italia.](#)

I servizi residenziali sociali

Le Residenze sociali (RS) o assistenziali (RA) non vanno confuse con le RSA. Dipendono dai Comuni e dovrebbero operare secondo norme di autorizzazione e accreditamento sociali, che sono però definite solo da poche municipalità. Nel complesso, includono un insieme molto ampio di servizi, che possono andare da piccole case-famiglia a residence o strutture più simili alle case di riposo dei decenni passati.

A volte hanno nomi di fantasia e il mondo dei gestori è quanto mai vario; si può andare da organizzazioni sociali o cooperative di sicuro valore ad altre con competenze o esperienze anche critiche. Alcune, quindi, possono garantire risposte anche molto qualificati, apprezzate e efficaci. Altre sono da valutare con estrema attenzione.

Garantiscono in ogni caso solo prestazioni sociali e di supporto alle autonomie. Non prevedono assistenza medica, infermieristica o riabilitativa. Sono idonee per le persone più autonome o con demenza molto lieve, quando la rete familiare sia debole o assente o in presenza di specifici problemi abitativi. I costi sono in tutto o in parte a carico degli utenti, in relazione all'ISEE e alla possibile copertura comunale nel caso di strutture convenzionate.

La ricerca di queste strutture può essere supportata dai servizi sociali del proprio Comune o da associazioni di familiari che abbiano una buona conoscenza del proprio territorio.



I servizi dell'Istituto Nazionale per la Previdenza Sociale (INPS)

L'Istituto Nazionale della Previdenza Sociale (INPS) è il principale ente pensionistico italiano. Ha obiettivi prioritari di tipo previdenziale: pensioni e prestazioni assimilabili, indennità di disoccupazione o di altra natura, assegni familiari, altro. In ambito assistenziale garantisce le prestazioni statali a tutela della disabilità e non autosufficienza: invalidità civile, indennità di accompagnamento, invalidità per gravi limitazioni della vista e dell'udito. Inoltre, per i caregiver di persone invalide, il riconoscimento dei benefici della Legge 104.

Per tutti questi interventi, l'INPS gestisce le valutazioni iniziali, quelle di aggravamento o i controlli eventualmente necessari nel tempo. I suoi uffici sono presenti su tutto il territorio nazionale. Mette a disposizione dei cittadini un sito Internet molto efficace e ben accessibile, utilizzabile sia per ottenere informazioni puntuali che per gestire pratiche e comunicazioni, una volta chiesto e ottenuto il necessario PIN dispositivo.

Oltre alle diverse pensioni, i principali benefici di competenza statale sono:

- **Invalidità civile (IC) e indennità di accompagnamento (IDA).** L'IC può essere riconosciuta alle persone di ogni età e a quelle di età superiore a 65 anni con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età. L'IC può essere parziale (fino al 74% di riduzione delle autonomie) o totale (100%). Da diritto all'esenzione dal ticket sanitario e permette di ottenere presidi e ausili (pannolini, deambulatori, carrozzine, letti ospedalieri, sollevatori). Se la persona ha un reddito minimo o nessun reddito, può essere riconosciuto un assegno mensile o a una pensione di invalidità.
- **Indennità di accompagnamento (IDA).** È riconosciuta alle persone invalide al 100% che non sono in grado di camminare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o che richiedono assistenza continua per svolgere gli atti quotidiani della vita. È indipendente dal reddito e dell'età della persona. Garantisce un contributo economico mensile che viene mantenuto anche in caso di ricovero in RSA, quando non sia a totale carico SSN, o per la frequenza di un Centro Diurno.
- **Legge 5 febbraio 1992 n. 104.** È indirizzata al supporto delle persone disabili e di chi le assiste. Permette al caregiver di ottenere permessi retribuiti mensili per la cura della persona. Ne hanno diritto il coniuge, gli uniti civilmente o conviventi di fatto o altri familiari e parenti che abitino insieme o allo stesso numero civico della persona.

È anche possibile richiedere una sede di lavoro più vicina oppure poter essere trasferiti solo previo consenso. Sono inoltre previste detrazioni fiscali per le spese mediche e di assistenza, il pagamento dei contributi per il personale assunto per l'assistenza e le spese sostenute per l'eliminazione di barriere architettoniche nella propria abitazione o negli spazi condominiali comuni. La persona ha diritto anche a alcune agevolazioni fiscali e IVA: acquisto di strumenti tecnologici, ausili o di mezzi di trasporto adattati, esenzione del bollo auto.

Come ottenere i benefici INPS

È sempre consigliabile affidare la gestione del procedimento a un Patronato, che potrà garantire le informazioni necessarie e gestire tutti gli adempimenti amministrativi. Tutti i procedimenti iniziano chiedendo al medico di famiglia o ad altro medico abilitato un certificato (Certificato medico introduttivo) che il medico può inviare all'INPS in via telematica e per il quale può richiedere un compenso economico.

Successivamente, va presentata all'INPS la domanda di invalidità, anche per via telematica. L'INPS programmerà quindi la valutazione da parte della Commissione Invalidi Civili. Al momento della valutazione dovranno essere presentati i referti specialistici che documentano le malattie attive e la riduzione delle autonomie.

È necessario averli pronti e aggiornati prima della visita. Meglio quindi fissare i necessari appuntamenti per tempo, anche prima di presentare la domanda all'INPS.

La valutazione della Commissione potrà essere effettuata anche a domicilio per le persone non trasportabili; può anche non essere necessaria se l'INPS ritiene sufficiente la documentazione ricevuta per via telematica.

Al termine della visita la persona riceve un verbale conclusivo che certifica il diritto (IC, IDA), se è stato riconosciuto. È sempre possibile proporre ricorso se l'esito viene considerato non soddisfacente, oppure chiedere una nuova valutazione in caso di aggravamento.

L'iter per ottenere i benefici della Legge 104 è lo stesso di quello per IC e IDA; non è necessario ripetere la procedura se la persona è già titolare di IC o IDA. Una volta ottenuto il certificato, è necessario presentarlo al datore di lavoro per permessi e congedi, all'ACI per l'esenzione dal bollo auto nei casi previsti, alle ASL per esenzione dal ticket e ausili e protesi e al Comune per l'abbattimento delle barriere architettoniche.



6. La ricerca

In questa sezione:

Punti chiave: la ricerca	<u>225</u>
La ricerca sulla demenza	<u>227</u>
Partecipare alla ricerca	<u>229</u>
I tuoi prossimi passi	<u>231</u>



Punti chiave: la ricerca

La ricerca è fondamentale per comprendere e contrastare la demenza. Ogni giorno i ricercatori scoprono di più sulle cause della demenza e su come diagnosticarla meglio. Stanno anche sviluppando nuovi trattamenti e modi per migliorare la qualità della vita delle persone affette da demenza oggi.

Ci sono molte opportunità per dare il tuo contributo alla ricerca sulla malattia, a beneficio delle persone che ne sono affette, dei loro amici e familiari e di chi opera nelle risposte di cura.

Puoi dare un supporto economico, disporre donazioni o prevedere questi atti nel tuo testamento. Puoi anche prendere parte attivamente alla ricerca. Ad esempio, puoi accettare di essere inserito in una sperimentazione clinica per testare nuovi modi di trattare o gestire la demenza o disporre la donazione del tuo sangue per la ricerca genetica. Oppure potresti esprimere la tua opinione sui servizi sanitari e di supporto che hai ricevuto.

Se lo desideri, puoi entrare in contatto con l'[Associazione Italiana Ricerca Alzheimer ONLUS Airalzh](#), oppure con centri specialistici e società scientifiche o con altre organizzazioni specializzate. Puoi anche chiedere se è possibile partecipare a studi clinici o dare il tuo consenso se ti viene proposto.

Da [pagina 232](#) potrai trovare i riferimenti Internet delle organizzazioni più solide e affidabili.



La ricerca sulla demenza

I ricercatori di tutto il mondo sono impegnati a trovare una cura per la demenza e modi per supportare meglio le persone affette da demenza e le persone a loro vicine. La demenza è una condizione complessa e sono in corso molti tipi diversi di ricerca.

I ricercatori stanno:

- cercando di capire meglio cosa provoca la demenza e cosa succede nel cervello durante la sua evoluzione;
- trovando modi migliori per diagnosticare precoce-mente la demenza utilizzando test di laboratorio e complesse elaborazioni delle immagini cerebrali;
- progettando nuovi trattamenti e testandoli in studi clinici;
- provando ciò che funziona nella cura della demenza per migliorare la qualità della vita delle persone affette da demenza e delle loro famiglie;
- esaminando ciò che influenza il rischio di una persona di sviluppare demenza in modo che si possano trovare modi per prevenirla.



Partecipare alla ricerca

La ricerca sulla demenza non sarebbe possibile senza l'aiuto delle persone che vivono con questa condizione. Questo aiuto può assumere molte forme. Potrebbe significare essere coinvolti in una sperimentazione clinica per testare un nuovo trattamento, donare sangue da utilizzare nella ricerca genetica o esprimere il proprio punto di vista sulla qualità dell'assistenza sanitaria e dei servizi di supporto.

Molti ospedali e università sostengono la ricerca sulla demenza. Anche tu hai il diritto di scegliere di prendere parte a ricerche importanti e appropriate mentre ricevi le cure del Servizio Sanitario Nazionale. Molte persone che accettano di partecipare alle ricerche apprezzano e danno valore all'opportunità di fare la differenza. Accolgono quindi positivamente la possibilità di provare nuovi trattamenti o servizi e di influenzare e migliorare le cure. La ricerca può anche offrire l'opportunità di condividere le tue opinioni ed esperienze e di ricevere un monitoraggio più ravvicinato della tua malattia.

Se desideri partecipare alle attività di ricerca, ci sono diversi modi per farlo. Chiedi al tuo medico di famiglia o al centro specialistico presso cui sei in cura informazioni sulle ricerche in corso nella tua zona.

Puoi anche consultare i [siti Internet delle principali organizzazioni come l'Associazione Italiana Ricerca Alzheimer ONLUS \(Airalzh\)](#) delle principali società scientifiche oppure entrare in contatto con i ricercatori che operano nella tua zona.

A [pagina 243](#) potrai trovare i riferimenti delle organizzazioni nazionali e locali più importanti.

Ogni studio o sperimentazione avrà bisogno di persone diverse, a seconda degli obiettivi dello studio e dei criteri di inclusione. I fattori che possono influenzare la tua idoneità includono il tipo di demenza da cui sei affetto, la tua età, i farmaci che stai assumendo, altre malattie attive e il luogo in cui vivi. Queste circostanze possono far sì che non sia sempre disponibile uno studio in cui tu possa essere coinvolto. Tuttavia, se ti proponi, potrai essere informato quando verranno pubblicati nuovi studi che potrebbero corrispondere al tuo profilo.

Se partecipi ad una ricerca, sarai sempre pienamente informato sui suoi contenuti e ti verrà sempre chiesto di dare il tuo consenso. Potrai sempre lasciare lo studio in qualsiasi momento senza compromettere in alcun modo le altre cure che stai ricevendo.

Puoi scoprire di più sulle ricerche in corso sul [sito dell'Associazione Italiana Ricerca Alzheimer ONLUS \(Airalzh\)](#) e sugli altri siti riportati a [pagina 243](#).

I tuoi prossimi passi

- ✓ Scopri se ci sono studi di ricerca in corso nella tua zona chiedendo al tuo centro specialistico di cura o al tuo medico di famiglia.
- ✓ Vai a [pagina 222](#) per ulteriori informazioni sulla ricerca sulla demenza e le diverse opportunità di coinvolgimento.

7. Organizzazioni di riferimento

In questa sezione:

Società scientifiche	<u>235</u>
Organizzazioni internazionali	<u>237</u>
Istituti di ricerca e cura	<u>239</u>
Altre organizzazioni utili	<u>243</u>



Società scientifiche

Per approfondire

Società Italiana di Neurologia (SIN) 

SINdem, Associazione autonoma
aderente alla SIN per le demenze 

Società Italiana di Geriatria e Gerontologia (SIGG) 

Associazione Italiana di Psicogeriatria (AIP) 

Società Italiana di Geriatria
Ospedale e Territorio (SIGOT) 



Organizzazioni internazionali

Per approfondire

Alzheimer's Association (alz.org) - Italia 

Alzheimer's Disease International 

Alzheimer's Society 

National Institute on Aging 

World Health Organization (WHO), Dementia 

Center for Disease Control,
Alzheimer's Disease and Dementia 



Istituti di ricerca e cura

Per approfondire

ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano



AUOP Paolo Giaccone, Palermo



Azienda Ospedale Università, Padova



Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Firenze



Azienda Ospedaliera-Universitaria, Città della Salute e Ospedale Molinette, Torino



Fondazione IRCCS, Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico, Milano



Fondazione IRCCS, Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano



Fondazione IRCCS, Policlinico San Matteo, Pavia



Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma



Fondazione Policlinico Universitario Campus Biomedico, Roma



Fondazione PTV, Policlinico Tor Vergata, Roma



Per approfondire

IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza,
San Giovanni Rotondo (FG)



IRCCS Fondazione Don Carlo
Gnocchi, Milano e Firenze



IRCCS Istituto Nazionale di Ricovero
e Cura per Anziani (INRCA), Ancona



IRCCS Istituti Clinici Scientifici Maugeri, Milano



IRCCS Istituto Auxologico, Milano



IRCCS San Raffaele Milano e
San Raffaele Network, Area Neuroscienze



IRCCS Istituto San Giovanni di Dio,
Fatebenefratelli, Brescia



Università di Trento, CeRIN, Centro di
neuroriabilitazione cognitiva, Rovereto (TN)



Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri







Altre organizzazioni utili

Per approfondire

Progetto Teseo. Una comunità che cura. 

Associazione Italiana Ricerca Alzheimer (Airalzh ONLUS) 

Federazione Alzheimer Italia 

Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA) 

Associazione Malati di Alzheimer ODV (AMA) 

Istituto Superiore di Sanità (ISS), Osservatorio Demenze 

Alzheimer Uniti ONLUS 

Per non sentirsi soli, Associazione ONLUS 

Fondazione Cenci Gallingani 

Fondazione Telethon 

Gruppo Anchise 

Società cooperativa sociale La Meridiana, Monza 

Dementia Friendly Italia 

Immidem (Dementia in immigrants and ethics minorities) 



Ringraziamenti

Questa guida rappresenta la traduzione e l'adattamento alla situazione italiana della guida originale *The dementia guida. Living well after your diagnosis* prodotta dall'Alzheimer's Society britannica. La traduzione è avvenuta nell'ambito del Progetto "Teseo. Fragilità e demenze in una Comunità che Cura". Il Progetto, finanziato dal bando Welfare in Ageing della Fondazione Cariplo, vede coinvolte la Fondazione don Carlo Gnocchi ONLUS (Capofila), l'Associazione Italiana Ricerca Alzheimer Onlus (Airalzh), l'Associazione per la Ricerca Sociale (ARS), Caritas Ambrosiana e Sociosfera ONLUS Cooperativa Sociale. La traduzione è stata effettuata grazie all'autorizzazione dell'Alzheimer's Society cui va il ringraziamento di tutti i partner del progetto.

Alla traduzione e revisione hanno collaborato Alessandra Mosca, Alessia Gallucci, Fabrizio Giunco, Sergio Pasquini, Roberto Vaghi.

Ringraziamenti della versione originale

L'Alzheimer's Society desidera ringraziare tutti coloro che hanno contribuito alla produzione di questa guida. Nel processo di aggiornamento di questa guida abbiamo consultato un gran numero di persone con demenza.

Per i loro preziosi contributi, consigli e suggerimenti, vorremmo ringraziare i membri dei seguenti gruppi:

- Birmingham and Solihull Focus on Dementia Network Group;
- Greater Manchester Focus on Dementia Network Group;
- Twickenham Focus on Dementia Network Group;
- Amber Valley Dementia Friendly Community;
- Belfast Focus on Dementia Group Dementia;
- Voice National Group Alzheimer's Society's Feedback Forum.

Vorremmo anche ringraziare i giocatori della Lotteria popolare dei codici postali per il loro supporto nel finanziare questa guida. Per saperne di più sul lavoro che sostengono, [dai un'occhiata al loro sito web](#).

Inoltre, hanno sostenuto questa guida anche le seguenti organizzazioni:

- **The Royal College of Psychiatrists.** L'organizzazione professionale e formativa degli psichiatri del Regno Unito;
- **The Royal College of General Practitioners.** Una rete di oltre 50.000 medici di famiglia che lavorano per migliorare l'assistenza ai pazienti. Opera per incoraggiare e mantenere gli standard più elevati della pratica medica generale e funge da voce dei medici di base in materia di istruzione, formazione, ricerca e standard clinici.

- **The Association of Directors of Adult Social Services.** L'organizzazione che rappresenta tutti i direttori dei servizi sociali per adulti in Inghilterra.
- **The British Psychological Society.** L'organismo rappresentativo della psicologia e degli psicologi nel Regno Unito, responsabile della promozione dell'eccellenza e della pratica etica nella scienza, nell'istruzione e nelle applicazioni pratiche della disciplina.
- **The Royal College of Occupational Therapists.** L'organismo professionale che rappresenta i terapisti occupazionali in tutto il Regno Unito. È responsabile della promozione del valore unico e dei benefici della terapia occupazionale presso il pubblico, i committenti dei servizi e i rappresentanti politici.



Sommario

Informazioni su questa guida	1
Ronald Amanze	3
La testimonianza di Chiara	5
Come usare questa guida	7
Scendere a patti con la propria diagnosi	9
Tu e le persone intorno a te	11
1. La demenza	14
Punti chiave: la demenza	17
Cos'è la demenza?	19
Quante sono le persone con demenza?	21
Quali sono i sintomi della demenza?	23
L'evoluzione nel tempo	25
Quali sono le cause?	27
Perché solo alcune persone sviluppano la demenza?	29
Tipi di demenza	31

Malattia di Alzheimer	31
Demenza vascolare	33
Demenza a corpi di Lewy (DLB)	35
Demenza frontotemporale (FTD)	38
Demenza mista	39
Demenza nei giovani (demenza a insorgenza precoce)	40
Demenza e disabilità intellettive	41
Danno cerebrale correlato all'alcol e sindrome di Korsakoff	41
Cause più rare di demenza	42
2. I trattamenti	44
Punti chiave: le terapie per la demenza	47
I farmaci per trattare la demenza	49
Malattia di Alzheimer: Donepezil, Rivastigmina e Galantamina	50
Benefici possibili di Donepezil, Rivastigmina e Galantamina	52
Possibili effetti collaterali di Donepezil, Rivastigmina e Galantamina	52
Memantina	52
Benefici possibili della Memantina	54
Possibili effetti collaterali della Memantina	54

Demenza vascolare	54
Demenza a corpi di Lewy (DLB)	55
Demenza frontotemporale (FTD)	56
Ricerca su nuovi trattamenti	56
Le domande da fare al medico riguardo ai farmaci	57
Gli interventi non farmacologici	59
Terapia di stimolazione cognitiva	59
Riabilitazione cognitiva	61
Lavoro sulla storia di vita e sulla reminescenza	62
Terapie musicali, artistiche e creative	63
Terapie complementari	64
I tuoi prossimi passi	65
3. Vivere bene con la demenza	66
Punti chiave: vivere bene con la demenza	69
Restare positivi	73
I cambiamenti nelle relazioni	75
Comunicare	77
Affrontare la perdita di memoria	79
Mantenersi in salute	81
Depressione, stress ed ansia	82
Terapie basate sull'ascolto e il dialogo: la parola come cura	84

Altre condizioni di salute	85
Ricoveri in ospedale	86
Cosa sai del delirium?	88
Restare attivi	91
Rendere le cose più facili	93
Rendere la tua casa amichevole per la demenza	95
La tecnologia	99
Vivere da soli	103
I tuoi prossimi passi	105
4. Guardare avanti: pianificare il futuro	106
Punti chiave: pianificare il futuro	109
Pianificare il futuro	111
Aspetti finanziari	113
Modalità di pagamento	114
Conti correnti bancari	115
Benefici ed aiuti economici	117
Prendere decisioni per il futuro	119
Prepararsi da soli o insieme ad altri	121
Chi e come può operare a tuo nome e per tuo conto	122

Procura notarile	122
Amministratore di Sostegno (AdS)	123
Fiduciario	126
Dare indicazioni per il tuo futuro	127
Consenso informato alle cure	127
Pianificazione anticipata delle cure	128
Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)	129
Altre Decisioni Anticipate (DA)	130
Testamento	132
Guidare	135
Il lavoro	139
Ottenere aiuto	139
Parlare con il tuo datore di lavoro	140
Lasciare il lavoro	142
I tuoi prossimi passi	143
5. I servizi per la cura e l'assistenza	144
Punti chiave: i servizi per le persone con demenza	147
Quali servizi possono aiutarti?	149
Servizi e professionisti	151
Servizi pubblici	151

Altri servizi sanitari privati o di supporto amministrativo	152
Servizi e professionisti per la tutela economica ed amministrativa	153
I professionisti sanitari	155
I professionisti sanitari: uno sguardo di insieme	156
Il medico di famiglia	159
I medici specialisti	160
I Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)	163
Neuropsicologi e psicologi	164
I professionisti sanitari e della riabilitazione	166
Gli assistenti sociali	171
Gli operatori dell'assistenza tutelare e dei servizi alla persona	172
Il lavoro di cura domestico (COLF e assistenti familiari)	173
Costruire una buona relazione con gli operatori domestici	176
Affiancamento e addestramento. Progettare un ambiente favorevole e sicuro.	177
I rischi del lavoro non regolarizzato (“in nero”)	180
I contratti di lavoro	182
I servizi di emergenza/urgenza (SEU)	185

I servizi territoriali ed ospedalieri	187
Le dimissioni da un ricovero ospedaliero	189
Diritti e doveri nei ricoveri ospedalieri	190
Se servizi e professionisti operano bene	192
Quando non sei soddisfatto dell'assistenza ricevuta	193
I servizi di riabilitazione	195
Utilizzare consapevolmente gli interventi di riabilitazione	197
La riabilitazione nelle fasi intermedie e avanzate della demenza	198
I servizi sociosanitari territoriali	201
I servizi domiciliari	202
I servizi semiresidenziali: I Centri Diurni Integrati (CDI)	203
Le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA)	206
Altri servizi residenziali: Nuclei Speciali Alzheimer, sollievo, post-acuzie	207
I servizi sociali comunali	209
Benefici economici e contributi di competenza dei Comuni	212
I servizi semiresidenziali sociali	213
I servizi residenziali sociali	215

I servizi dell'Istituto Nazionale per la Previdenza Sociale (INPS)	217
Come ottenere i benefici INPS	219
6. La ricerca	222
Punti chiave: la ricerca	225
La ricerca sulla demenza	227
Partecipare alla ricerca	229
I tuoi prossimi passi	231
7. Organizzazioni di riferimento	232
Società scientifiche	235
Organizzazioni internazionali	237
Istituti di ricerca e cura	239
Altre organizzazioni utili	243
Ringraziamenti	245
Ringraziamenti della versione originale	245
	256





Visita il nostro sito
www.progettoteSEO.it
oppure scrivici a
progettoteSEO@dongnocchi.it

Progetto sostenuto
e finanziato da

Fondazione
CARIPLO

