

la Lettera

dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Editoriale a cura di Giacomo Maria Salmucci

Buon 2007! Ci scuserete il ritardo nell'augurarvi un Buon Anno! Se ci capita spesso di non riuscire ad essere puntuali, questa volta abbiamo volutamente scelto di rimandare la pubblicazione del nostro Bollettino. Infatti, abbiamo avuto iniziative fino a ridosso delle feste di Natale, e volevamo fare con voi una sorta di consuntivo.

Prima di tutto, il 21 settembre, Giornata Mondiale dell'Alzheimer. Quest'anno siamo tornati in piazza S. Lorenzo in Lucina, dove abbiamo allestito uno stand, insieme all'A.I.M.A di Roma, e dialogato con chi si è fermato per chiedere informazioni o esprimerci la sua solidarietà. Come è ormai consuetudine, un concerto della Fanfara dei Carabinieri, che ringraziamo sentitamente, ha chiuso la giornata con una nota allegra. Abbiamo avuto l'impressione che, rispetto all'anno scorso, ci sia stata una maggiore affluenza di pubblico: visi nuovi ma anche amici che tornano ogni anno a dirci che ci sono vicini. Il ricavato totale della vendita delle nostre violette è stato di 2.612.11 Euro: un somma modesta, ma comunque significativa nell'attuale congiuntura. Un grazie a tutti! Il sabato precedente il 21 settembre, si è tenuto presso la prestigiosa sede del Circolo Tevere Remo un Convegno, cui abbiamo partecipato sulle modalità, per fare convergere il mondo dello sport e quello di cui noi ci occupiamo. Questa iniziativa, dal nostro punto di vista, ha un doppio significato: farci aiutare dagli sportivi per far arrivare il più lontano possibile la voce di chi è coinvolto nella tragedia dell'Alzheimer e, nello stesso tempo, dare un segnale forte del fatto che, anche nella tragedia, bisogna tenere accesa la fiaccola della speranza. Al nostro socio del Circolo Tirrenia Todaro, cui si deve il successo del Convegno il nostro ringraziamento.



Sommario:

Notizie utili

2

Il medico ci dice

3

Ancora sui Giardini Alzheimer

5

Per saperne di più

6

Per ridare colore alla vita

7

L'angolo del legale

8

puntuale indicazione sulle problematiche specifiche che si incontrano nella quotidianità dei malati d'Alzheimer a fronte di altri pazienti con patologie analoghe. La dimostrazione ha tenuto conto dei vari livelli della malattia e, soprattutto, ha messo in evidenza sia ciò che può stimolare il paziente sia ciò che può incidere negativamente sulla salute del caregiver. Ci sembra che sia stato un successo e che sia esperimento da ripetere. E' uno dei nostri impegni per il prossimo anno. Nella stessa prospettiva, stiamo studiando come arrivare a incontrare familiari e operatori là dove sono. In questo senso stiamo prendendo contatti con farmacie, studi medici, ecc., in quanto luoghi abitualmente frequentati proprio dalle persone che sono i nostri interlocutori per eccellenza. Ovviamente siamo pronti a partecipare a qualunque iniziativa che riguardi l'assistenza domiciliare specialistica che rimane la nostra priorità.

Infine, desideriamo augurare buon lavoro a Alzheimer Uniti Roma Onlus, nata dall'A.I.M.A. La nostra intenzione è di continuare la proficua collaborazione, che abbiamo già sperimentato in passato con il gruppo proponente della nuova Associazione.

HAI RINNOVATO LA TUA QUOTA ASSOCIATIVA? ABBIAMO BISOGNO DI TE
c/c postale 99945008 – c/c bancario n. 16142/31
Banca di Roma Ag. 10 ABI 3002 CAB 5021

Notizie utili

Come sempre, qualche aggiornamento su problemi che possono riguardare chiunque ha a che fare con la malattia d'Alzheimer. In questa pagina, però, vogliamo anche dare notizia di come si sta muovendo il Comune di Roma in merito a una 'Carta dei Servizi', prevista dal Piano di Regolamentazione comunale. Ringraziamo il Comune di aver voluto non solo informarci, ma anche chiederci di continuare a raccogliere idee, proposte e critiche, purché costruttive, in modo da poter collaborare, con il conforto di sapere che ciò che si fa risponde a concrete richieste degli interessati.



Ricorso per Amministratore di sostegno

Il modello utile per il ricorso può essere scaricato dal sito: www.tribunale.roma.it/default.aspx e –debitamente compilato – presentato al Tribunale Ordinario di Roma, via Lepanto n. 4 (stanza 31-piano terra) da lunedì a venerdì ore 9-12,30.

Alla cassa (ingresso) va acquistata la marca da Euro 8,00.

Per eventuali informazioni: Ufficio Tutela Tel. 06-32398415/ 416.

Contrariamente a quanto riportato sul modello non debbono essere indicati i parenti fino al IV grado, ma soltanto: coniuge, genitori, figli, fratelli/sorelle. Questi parenti, se possibile, dovranno firmare per adesione, ma riceveranno comunque la notifica del ricorso. Non è utile allegare alla domanda le fotocopie dei documenti, mentre vanno allegati i certificati medici attestanti la malattia. Se la persona non può deambulare deve essere specificato in un certificato del medico curante e nell'apposita sezione del modello, con la dicitura "non è in grado di recarsi presso l'Ufficio".

A proposito della Carta dei Servizi del Comune di Roma

La Carta fa il punto sui Centri Diurni attualmente attivi: elenca i servizi messi a disposizione degli utenti; individua le figure professionali che devono essere coinvolte; definisce le modalità di accesso e di compartecipazione economica dell'ospite; stabilisce orari e frequenza. Di tutto ciò abbiamo già parlato più volte. Due punti, invece, ci sembrano da sottolineare. Il primo riguarda una precisa indicazione su come l'ospite o il familiare di riferimento possono segnalare i disservizi e su come e in che tempi il Centro in questione e il Comune stesso devono rispondere a tali reclami. In attesa di fornirvi il testo preciso di queste disposizioni, ci sembra importante comunicare:

- la presenza presso ogni Centro Diurno di un responsabile del Servizio Sociale comunale/municipale cui l'utente o l'ospite può rivolgersi in caso di necessità. Il Centro stesso provvederà a rendere noti orari e giorni di presenza del responsabile. Disservizi eventuali potranno essere comunicati in forma scritta ai Servizi Sociali del Municipio di riferimento o al V Dipartimento - III



U.O., via Portuense, 220.

- l'istituzione di uno sportello tutela utente presso il V Dipartimento - III U.O., via Portuense 220, dove opererà una Commissione che avrà tra i suoi membri anche rappresentanti delle Associazioni di familiari, di quelle di volontariato presenti nei Centri Diurni, delle organizzazioni dei Sindacati dei Pensionati, con l'obiettivo di ovviare alle disfunzioni e ai problemi posti dall'utenza. A tal senso sono individuate molte vie, tra cui anche, nel caso di comprovate violazioni del piano personalizzato di intervento, un eventuale esonero per un periodo massimo di 10 giorni dal pagamento della compartecipazione alle attività complementari (trasporto, biancheria, mensa).

Il secondo punto non sta, meglio non sta ancora, nella Carta di cui stiamo parlando. Tuttavia, chi di noi ha partecipato alla riunione, ponendo la questione della necessità di aprire servizi analoghi anche per i malati che non siano più in una fase moderata, non ha trovato un muro. Al contrario, ci sembra che si possa incominciare a sperare che qualche cosa succeda. Ma per questo serve il coinvolgimento di tutti voi.

Invalità civile e 'accompagnamento', l'Asl Rm B apre nuovi sportelli per le domande

Novità di rilievo per chi fa domanda di invalidità civile e indennità d'accompagnamento alla Asl RM B: l'azienda sanitaria decentra lo sportello, finora nell'unica sede di via Filippo Meda 35, presso gli i CUP (Centri Unici di Prenotazione): più sedi, meno fila e la possibilità di trovare facilmente il servizio vicino casa.

Dal 26 luglio si possono presentare le domande di invalidità e accompagnamento presso quattro CUP di altrettanti poliambulatori:

I Distretto Sanitario – V Municipio: largo D. De Dominicis 6-8

II Distretto Sanitario – VII Municipio: via Bresadola 56

III Distretto Sanitario – VIII Municipio: via Tenuta di Torrenova 138

IV Distretto Sanitario – X Municipio: via Cartagine 85

L'orario è: dal lunedì al venerdì, dalle 13,30 alle 17,30.

Visto l'esito positivo di queste prime nuove aperture, gradimento di questa prima a verifica della 1° fase del Progetto e la valutazione positiva, che ne è derivata, hanno determinato l'avvio della 2° fase che vedrà **dal 2 ottobre**. La prossima apertura di ulteriori Sportelli CUP, con orari differenziati a secondo della struttura organizzativa di ogni singolo Sportello, presso i seguenti Poliambulatori:

I Distretto – V Municipio: Via Mozart, 25

orario: dal lunedì al venerdì ore 13,30 – 17,30

II Distretto – VII Municipio: Via della Rustica, 218

orario: lunedì e mercoledì ore 11,00 – 17,30

martedì-giovedì-venerdì ore 11,00 - 13,00

III Distretto – VIII Municipio: Via D. Cambellotti, 11

orario: dal lunedì al giovedì ore 13,30 - 17,30

IV Distretto – X Municipio: Via Antistio, 15

orario: dal lunedì al venerdì ore 13,30 – 17,30

Via Stazione di Ciampino, 31

orario: lunedì e mercoledì ore 11,00 – 17,30

martedì-giovedì-venerdì ore 11,00 - 13,00

Il medico ci dice *I nuovi farmaci disease modifying nella Malattia di Alzheimer* a cura del Dott. Emanuele Cassetta e della Dott.ssa Silvia Bernardini

Una volta di più esprimiamo la nostra gratitudine al Centro Ricerca Alzheimer Ospedale Fatebenefratelli - Isola Tiberina presso cui operano i nostri due autori. Senza la loro collaborazione - e quella con il Dr. Cassetta è ormai pluriennale - non avremmo potuto mantenere fede all'impegno preso quando abbiamo iniziato il nostro Bollettino, di mantenervi informati sui farmaci, viste da un lato l'approssimazione dell'informazione giornalistica corrente e dall'altro la più che comprensibile speranza dei familiari di malati d'Alzheimer che un giorno il miracolo della scoperta di una cura efficace si avveri.



Le terapie attualmente a disposizione per la Malattia di Alzheimer vengono definite sintomatiche, ciò significa che vanno ad aumentare la trasmissione dell'acetilcolina patologicamente deficitaria attenuando le manifestazioni della malattia man mano che esse si presentano (deficit di memoria, di attenzione, di orientamento etc) riuscendo a garantire per molti anni un buon livello funzionale al paziente, senza, tuttavia, andare ad incidere sulle cause che portano alla morte anticipata dei neuroni. Donepezil, rivastigmina e galantamina (inibitori dell'enzima che degrada l'acetilcolina) si sono dimostrati efficaci nel migliorare la sintomatologia dei pazienti con demenza di grado lieve-moderato, con una progressiva riduzione dell'efficacia nelle fasi più avanzate di malattia. Su ipotesi diverse si basa l'utilizzo della memantina, antagonista a bassa affinità dei recettori NMDA al glutammato, neurotrasmettitore che si riscontra in concentrazione eccessiva a livello cerebrale e che potrebbe avere effetto tossico sulle cellule nervose. La memantina è, al momento, l'unico farmaco approvato per la Malattia di Alzheimer di grado moderato-grave e fornisce incoraggianti risultati anche in associazione agli anticolinesterasici nelle forme lievi-moderate. L'alto costo e la non gratuità costituiscono, tuttavia, i principali motivi per la non frequente prescrizione. Gli sforzi della ricerca farmacologica, pertanto, sono da anni indirizzati verso l'ottenimento di molecole in grado di svolgere un effetto *disease modifying*, che possano cioè ridurre la progressione di malattia andando ad agire direttamente sulle cause. Queste ultime non sono ad oggi totalmente note, anche se cominciano a delinearsi dei marcatori di danno neuronale quali gli indici di stress ossidativo, i livelli di rame libero circolante, i processi di infiammazione dei neuroni che ne precedono la morte. Da studi autoptici, inoltre, è emerso che la degenerazione dei neuroni è mediata dall'accumulo di aggregati (placche) costituiti prevalentemente dalla β -amiloide, proteina che deriva dalla scissione di un precursore ad opera di enzimi detti secretasi. Studi genetici, infine, hanno permesso di evidenziare una predisposizione allo sviluppo della malattia costituita dall'essere portatori di una variante allelica ($\epsilon 4$) di un gene che codifica per una proteina detta Apolipoproteina E. Questa proteina ha un ruolo importante nel trasporto del colesterolo e dei fosfolipidi che sono a loro volta fondamentali per il corretto svolgimento dei processi di trasmissione nervosa in particolare nel sistema colinergico, coinvolto nella malattia. La condizione di portatore potrebbe determinare anche una diversa risposta ad alcuni farmaci.

Presso l'Ospedale Fatebenefratelli-Isola Tiberina sono in corso quattro studi clinici volti a testare l'efficacia *disease modifying* di altrettanti farmaci che possono essere aggiunti alla terapia sintomatica di base. Tutti i protocolli sperimentali prevedono che siano soddisfatti criteri di inclusione riguardanti: la terapia concomitante, il punteggio del MMSE (Mini Mental State Evaluation) cioè del test di primo livello che fornisce una misura rapida delle funzioni cognitive compromesse, le patologie associate, i risultati degli esami ematochimici, l'assenza di controindicazioni cardiologiche, la presenza di un *caregiver* affidabile e l'ottenimento di un valido consenso informato.

Il *caregiver*, cioè la persona di supporto al malato, che sarà in genere il coniuge, ma anche un figlio/a, un altro familiare o un badante affidabile rappresenta, infatti, per il medico una figura fondamentale. Il suo ruolo sarà quello di accompagnare il paziente alle visite, rispondere a domande specifiche poste dal medico riguardanti le autonomie del paziente, i suoi deficit, il suo comportamento abituale a domicilio, l'individuazione di effetti positivi od eventuali effetti collaterali relativi all'assunzione del farmaco sperimentale. Il *caregiver*, inoltre, essendo profondamente coinvolto nella patologia del proprio familiare, sarà, in occasione dei vari incontri, una persona di privilegiato interesse per il medico che si impegnerà in un programma di supporto, sia fisico che psicologico, al carico assistenziale da esso subito, carico che si può manifestare non solo con sintomatologia ansiosa e depressiva, ma anche con vere e proprie modificazioni dei parametri biologici che possono portare a calo ponderale, ipertensione arteriosa ed altre malattie sistemiche.

Il primo studio prevede l'utilizzo dell'omotaurina, una sostanza con supposto effetto anti-amiloide, che sembrerebbe in grado di inibire l'aggregazione della beta amiloide in fibrille che poi precipitano nella corteccia cerebrale dei pazienti e determinano la morte neuronale. L'omotaurina potrebbe rendere poco favorevole la formazione di "ponti"

che collegano tra loro le molecole di beta amiloide, inattivandole e quindi rendendole non in grado di danneggiare i neuroni.

Un altro studio valuterà l'efficacia del rosiglitazone rispetto al placebo in aggiunta a donepezil che deve essere assunto da almeno sei mesi, con stabilità di dosaggio da almeno due mesi. Il razionale dell'uso di rosiglitazone è legato al potenziale effetto di aumento della disponibilità di glucosio a livello cerebrale, glucosio che rappresenta una sorta di "benzina" per lo scambio di informazioni tra i neuroni, effetto antinfiammatorio e stimolante l'attività dei mitocondri, piccoli organelli all'interno dei quali avvengono numerosi processi metabolici cellulari. Un terzo studio sarà basato sul confronto tra R-flurbiprofene, farmaco antinfiammatorio non steroideo e placebo. Il farmaco sperimentale potrebbe svolgere un'attività anti γ - secretasica riducendo l'accumulo di β -amiloide nel neurone e la successiva degenerazione. La beta amiloide deriva, infatti, da una proteina detta "precursore" di più lunghe dimensioni, attraverso un processo di taglio ad opera di enzimi detti secretasi che tagliano ciascuno la proteina in punti specifici. L'enzima γ -secretasi produce un frammento di proteina detto β -amiloide 42 che essendo lungo e poco solubile aggrega e precipita facilmente nelle cellule risultando altamente neurotossico.

Un protocollo spontaneo nato al Fatebenefratelli, frutto della sinergia tra biologi e clinici dell'Ospedale, si basa sull'utilizzo di tetratiomolibdato d'ammonio (TA) farmaco in grado di allontanare l'eccesso di rame libero circolante che spesso si riscontra in soggetti affetti da Malattia di Alzheimer e che risulta tossico per i neuroni. E' stato dimostrato, infatti, che aumentati livelli di rame correlano con una maggiore gravità di malattia. Scopo dello studio è quello di fornire un quantitativo di farmaco "personalizzato" cioè adatto alla condizione di partenza del singolo paziente, indicata indirettamente dalla concentrazione plasmatici di ceruloplasmina, una proteina che trasporta il rame nell'organismo. La durata di questi trials clinici è in media di un anno e mezzo; durante questo periodo il team costituito da medici e neuropsicologi seguirà i pazienti ed i loro caregivers ad intervalli variabili previsti dai vari protocolli con un impegno medio di una visita al mese per i primi tre mesi e successivamente una volta ogni tre mesi. Durante le visite verranno effettuati esami ematochimici ed ECG di controllo, testatura neuropsicologica e scale specifiche per le autonomie ed eventuali disturbi comportamentali per valutare l'andamento della patologia. Se i pazienti accetteranno, potranno eseguire anche un esame di risonanza magnetica condotto con metodiche molto sofisticate all'inizio ed alla fine degli studi per valutare il grado di atrofia cerebrale, la concentrazione di alcuni metabolici cerebrali e come questi indici si modificano a seguito dell'introduzione dei nuovi farmaci. Infine gli eventuali scarsi effetti collaterali dei farmaci in studio sono già noti da studi su animali (fase I) e da studi cosiddetti pilota su un campione più limitato di popolazione (fase II) effettuati negli anni precedenti a livello internazionale. I primi tre studi sperimentali prevedono il cosiddetto disegno in doppio cieco, cioè né sperimentatore né paziente sapranno che cosa sta assumendo il paziente nel corso del protocollo, cioè farmaco attivo o placebo e questo al fine di non essere influenzati nelle valutazioni cliniche del paziente dal conoscere la terapia in corso e garantire così una totale obiettività scientifica. Solo al termine dello studio sarà possibile sapere, confrontando i dati ottenuti da pazienti in terapia con il farmaco attivo e da quelli con placebo, se il farmaco si è dimostrato efficace nel controllare la progressione di malattia.

Forniamo qui di seguito i nominativi, i recapiti telefonici e gli indirizzi mail dei medici che si occupano dei suddetti protocolli sperimentali, al fine di favorire contatti con familiari, medici di base od altri operatori sanitari interessati a ricevere ulteriori informazioni, rimanendo a disposizione per qualsiasi necessità di incontro e chiarimento, con l'intento di facilitare l'accesso a speranze di cura innovative.

Dr. Emanuele Cassetta (responsabile del settore ricerca Alzheimer)

Dr.ssa Silvia Bernardini (coordinatore medico studi clinici) (da contattare per richiesta di appuntamenti) Tel 06-6837224

Centro Ricerca Alzheimer Ospedale Fatebenefratelli Isola Tiberina lisdem@afar.it

Presso l'Associazione è disponibile un cofanetto con doppio DVD contenente il corso tenuto all'Auditorium del Massimo lo scorso dicembre: "Il malato di Alzheimer nella fase terminale". E' presente inoltre una sezione dedicata a documentazione utile nella gestione quotidiana del malato.

E' richiesta una semplice offerta.

Ancora sui Giardini Alzheimer

Abbiamo chiesto di rispondere ad alcune nostre domande sui Giardini Alzheimer, di cui la Lettera si è già occupata, e sui problemi relativi all'edilizia per non autosufficienti all'architetto Enzo Angiolini (Trieste- Grupp Ottima Senior - info@ottimasenior.it). A lui si deve la progettazione e la realizzazione di importanti complessi artigianali tra cui quello denominato "Centro Piccola Impresa" a Muggia e il completamento della R.S.A. Gregoretti a Trieste, così come la realizzazione, in campo internazionale, d'edifici a destinazione speciale e la trasformazione di contenitori storici. Per noi, l'aspetto più interessante del suo profilo professionale sta nella sua particolare competenza in fatto di strutture assistenziali. Attualmente il suo Laboratorio di Architettura sta completando la realizzazione di 3 R.S.A. da 91, 122 e 170 posti letto, sta progettando due ampliamenti di strutture esistenti ed alcuni nuclei Alzheimer e giardini speciali. Lo ringraziamo per la sua eccezionale disponibilità: oltre alle sue conoscenze ci ha dato un esempio concreto di solidarietà nel nostro lavoro.

Quando si discute di un investimento in strutture per la non autosufficienza si tendono a privilegiare sempre gli interventi interni rispetto a quelli necessari o pensati all'esterno. Il rapporto con la natura ed il sole è sempre visto come un qualcosa di accessorio, quasi un in più rispetto alle reali necessità. **Mai niente di più sbagliato!** Nelle Residenze Sanitarie Assistite di nuova



(Ringraziamo l'architetto Angiolini di averci inviato questa foto che illustra il suo progetto "Ottima Senior")

generazione ed in tutti i nuovi Centri Diurni risulta di primaria importanza il legame tra aree coperte e scoperte e la loro libera fruibilità: queste devono essere collegate senza barriere, senza rampe impegnative che dissuadono l'ospite dall'utilizzo e soprattutto senza gradini che possono essere causa di cadute ma, soprattutto, barriere psicologica per il paziente.

Che il verde sia "terapeutico" mi sembra quasi inutile ricordarlo. Tutti gli ambienti naturali dialogano inconsciamente con la nostra mente e producono sensazioni e reazioni positive. Si chiama **Horticultural Therapy** e se applicata a disabili psichici, fisici o sociali sortisce effetti benefici comprovati scientificamente. L'ortoterapia stimola senso di responsabilità e socializzazione, combatte senso d'isolamento e d'inutilità, sollecita l'attività motoria, migliora il tono generale dell'organismo e, soprattutto nell'Alzheimer, contribuisce ad

attenuare stress ed ansia. Sono dati emersi da studi fatti in varie parti del mondo e sono reperibili su internet.

Altrettanto evidente è il ruolo della luce del sole: la più potente medicina che la natura abbia messo gratuitamente a disposizione dell'uomo. Una giusta dose di sole e di raggi ultravioletti riduce il colesterolo e le carie dentali, migliora il sistema immunitario e, molto importante nel caso di anziani, è un'efficace terapia contro la depressione. C'è uno studio pubblicato nel 2002 che dimostra che i bambini esposti a luce naturale e ultravioletta hanno migliori voti a scuola, minori assenze per malattie, miglior crescita e sviluppo.

Il nucleo Alzheimer. Gli affetti da demenze come l'Alzheimer sono in continua crescita e le direzioni sanitarie iniziano finalmente ad adeguarsi alla grande domanda in tale settore proponendo la realizzazione di nuclei Alzheimer. Tali nuclei purtroppo vengono progettati dal primo tecnico che passa, senza esperienze precedenti e soprattutto senza una acquisita capacità in campo alle demenze, settore di difficile comprensione. Mi è capitato di essere chiamato a fornire consulenza professionali su nuclei Alzheimer appena completati ma evidentemente non rispondenti alle effettive esigenze degli ospiti ed anche, fattore non secondario, degli operatori.

Se avrete la compiacenza di ospitarmi ancora sulla vostra rivista vi scriverò dell'organizzazione interna dei nuclei, dei materiali e di quant'altro renda vivibili tali aree ad alta attività assistenziale e fortemente specialistiche. In questa occasione ritengo opportuno completare il mio pensiero sulle aree esterne e su quelle che possiamo definire "intermedie" quali i giardini d'inverno. Questi spazi vengono sempre discussi e considerati per ultimi ed invece, per importanza terapeutica, ultimi non lo sono affatto.

Il giardino d'inverno. Nella struttura assistenziale manca quasi sempre il primo connettore tra interno ed esterno che è il giardino d'inverno. Questo ambiente è indicato sia nei nuclei di degenza ordinaria di R.S.A., sia in quelli speciali per le demenze "in movimento". In ambedue i casi, anche nelle stagioni più fredde e/o con il maltempo, il giardino chiuso da vetrate serve a collegare la natura e la luce naturale con l'ospite, garantendo lo scambio d'influssi positivi che questo rapporto sempre genera. Nel caso del nucleo Alzheimer la connessione del soggiorno con parte dell'area verde prospiciente renderebbe il giardino d'inverno facilmente fruibile e controllabile. Il pavimento deve essere esattamente a raso con quello interno. I materiali di pavimentazione devono nettamente differenziarsi per far leggere naturalmente questo passaggio tra interno ed esterno. Le sue dimensioni appropriate possono essere anche inferiori a 50 mq. Le pareti potrebbero essere interamente vetrate. Bisogna prestare attenzione al dimensionamento dei pannelli vetrati e proporzionarli con le vasche di piante alte e/o a raso del pavimento: solo questo giusto equilibrio rende l'insieme gradevole e quindi istintivamente fruibile per l'anziano. Andrà sempre creato un circuito elementare tra il verde favorendo, possibilmente, due accessi al nucleo interno in modo da stimolare diversi percorsi di wandering.

Il giardino Alzheimer. Il giardino terapeutico - sensoriale trova ormai spazio in tutte le più recenti analisi sullo sviluppo delle strutture per l'assistenza. E' un'area studiata e organizzata per la persona affetta da demenza, ma è un ambito adeguato a tutta l'utenza anziana, soprattutto per quella più "smarrita". E' un giardino che deve essere con il pavimento alla stessa quota di quello interno per facilitare il naturale rapporto tra interno ed esterno ed accentuare l'istintività degli ospiti nello sceglierne l'uso e le varie formule di percorso. Tutto il percorso rettilineo iniziale e la "piazzetta" centrale è opportuno che siano coperti e delimitati da vasche di fiori o altre barriere naturali per consentirne l'uso anche in caso di pioggia. Le rimanenti parti devono alternare passaggi delimitati da elementi e quindi "percorsi guidati" per tranquillizzare e semplificare l'uso dell'area aperta ad altre porzioni di giardino caratterizzate dall'erba a raso con il percorso per consentire, a chi ne sente la necessità, di "trasgredire" uscendo dal passaggio tracciato.

Le dimensioni del giardino sensoriale devono essere contenute e da tutti i punti l'ospite deve vedere l'ingresso all'edificio ed alcuni altri elementi che rendano il sistema giardino facilmente "leggibile". Lungo i percorsi si alterneranno aree dove vi saranno "elementi di stimolazione sensoriale" connessi con i vari sensi: area dell'udito, area del tatto, area dell'olfatto. Tutto dovrà essere "morbido": ad iniziare dalla luce solare e dalle ombre ed è per questo che è opportuno realizzarlo a nord. Particolare attenzione andrà rivolta all'impianto d'illuminazione artificiale, ai rumori, alle barriere perimetrali per limitare il campo visivo.

Tutto dovrà essere studiato in modo multidisciplinare con i pochi esperti nazionali nel settore, prima fra tutti la dott.ssa Elena Bortolomiol (Treviso), al solo fine di raggiungere l'obiettivo della creazione di un ambiente realmente protesico. Vicino a tale giardino propongo spesso una zona recintata, denominata l'**AIA**, ad uso dei pazienti con demenza (sarà un cancello a delimitare i due giardini), ma anche ad uso degli altri utenti, che viene utilizzata con il personale adeguato (fisiatra, fisioterapista, responsabile delle attività, ...). Nell'aita il prato consente alcune attività occupazionali ritrovabili nella memoria (ad esempio stendere i panni) che aiutano sia il mantenimento di capacità residue sia l'esercizio fisico. Se collegabili alla realtà della zona, andranno anche collocati dei piccoli recinti con polli, conigli e quant'altro con i suoi odori e rumori stimoli la memoria.

Di contorno a giardino Alzheimer ed Aia ci deve essere, se possibile, un giardino protetto adeguato all'uso di persone parzialmente o non autosufficienti e attrezzato per il movimento e per la sosta. I suoi percorsi dovranno essere in parte lineari ed in parte a saliscendi per incentivare l'attività motoria. Nei punti più alti e faticosi da raggiungere (poche decine di centimetri di dislivello sono sufficienti) vi devono essere le "mete", in altre parole elementi di richiamo come voliere, pollaio, vasche con i fiori più colorati. La riuscita di questa delicata calibratura di giardini e di elementi che li compongono si valuta dopo pochi mesi, attraverso il modificarsi del comportamento degli ospiti. Un ambiente interno appropriato, legato ad adeguati giardini garantisce un'attenuazione dei comportamenti violenti, facilita il recupero del ciclo giorno/notte, riduce lo stress e semplifica gli interventi terapeutici. Tutto questo migliora anche la vita dei famigliari.

La fattibilità. Il vostro compito di Associazioni di familiari e di volontariato è quello di spronare le strutture pubbliche e private a crescere. A migliorare l'offerta facendo loro capire che non è assolutamente indifferente lo spazio da destinare ad ospiti affetti da demenza. Nel 2006 è ora di capirne le necessità, maturare progetti articolati e completi e impegnarsi a svilupparli per lotti dimensionati alle disponibilità finanziarie. Stimolate i politici e le Regioni a creare apposite leggi di finanziamento. Le persone affette da demenza e soprattutto quelle colpite dal Morbo di Alzheimer sono in continuo aumento e si rischia di trovarsi impreparati di fronte ad una calamità di proporzioni superiori a quanto viene lasciato trasparire.

Per saperne di più

La Casa Editrice Carocci Faber, all'interno della collana dedicata 'al mondo delle professioni', pubblica una serie di testi sulle 'professioni sanitarie': una lacuna che viene a colmarsi, perché i testi non sono pensati per i soli addetti ai lavori, ma sono destinati al grande pubblico. Ringraziamo la Casa Editrice per avere, anche in passato, accettato di inviarci copia di alcuni di questi libri-manuali. Oggi, nella certezza di fare cosa utile, vogliamo presentarvi quello uscito nel giugno 2006 e intitolato "Alzheimer e Riabilitazione cognitiva: Esercizi, attività e progetti per stimolare la memoria", di cui è autrice Luciana Quaia, psicologa gerontologa, consulente presso case di riposo e centri diurni integrati della provincia di Como.



Il libro si divide in due parti, la prima invita a "Esplorare la memoria che resta", la seconda tratta de "L'incontro con il malato demente nella professione". La peculiarità del libro e la sua fruibilità risiede, dal nostro punto di vista, nel fatto che la trattazione teorica non è fine a se stessa; essa è, invece, funzionale alle proposte concrete per tentare di mantenere quanto più a lungo possibile le capacità intellettive, relazionali e affettive del malato di Alzheimer.

La stessa autrice ci dice chi sono i destinatari del suo lavoro: ovviamente gli *operatori professionali*, che vuole rendere partecipi dei risultati ottenuti dopo anni di lavoro e di esperienza sul campo. A loro in particolare, l'autrice si rivolge, sollecitandoli a pensare in termini di "progetto" (pp. 63-64), dove il progetto stesso "ha come suo punto di forza non solo operatività e metodo ma anche cultura", in quanto "aiuta ad avvicinare alla conoscenza e comprensione di forme relazionali alternative; contribuisce ad abbattere le barriere del pregiudizio; favorisce l'acquisizione di nuovi linguaggi e nuove gestualità; permette di allenare lo sguardo verso inediti schemi osservativi", oltre che a "rinsaldare i legami fra équipe curante e famiglia; supportare l'operatore che lo predispone, costringendolo a non perdersi fra i vincoli organizzativi; sostenere il malato, che nel progetto vede il ponte di ricongiungimento tra il suo mondo e quello di chi lo assiste." In altri termini, quello che ognuno di noi vorrebbe per il suo familiare malato.

Ma non sono soltanto gli operatori professionali che possono fare tesoro del libro. Ci sono altre due categorie di utenti che ci riguardano ancora più da vicino. Una è quella dei familiari, dal momento che “molti degli esercizi presentati sono applicabili nel contesto della vita quotidiana casalinga, adatti pertanto a offrire occasioni di intrattenimento in quei momenti della giornata liberi da altri impegni; la possibilità di allargarli anche ad altri componenti del nucleo familiare (nipotini, sorelle, fratelli, ecc.) o amici fornisce un piacevole pretesto di compagnia e dialogo” (p. 14).

Chi ha in casa un malato di Alzheimer sa bene che cosa significhi, almeno nelle prime fasi, tenerlo occupato, combattere la sua noia e la sua disperazione. Già l'aiuto in questa direzione è un passo avanti. Tuttavia, proprio in quanto Associazione di volontariato, ci preme sottolineare che il libro è rivolto anche ai volontari, riconosciuti come “una risorsa che riveste un'importanza strategica nell'approccio con il malato demente, laddove i servizi scarseggiano.” (p. 14). Niente di più pertinente e corrispondente alla nostra esperienza. Non a caso, infatti, non ci stanchiamo di ripetere che solo con un'adeguata rete di volontari si può incidere in maniera significativa, non per sostituirsi alle istituzioni ma per spingerle, attraverso le ‘nostre’ realizzazioni, a impegnarsi maggiormente.

Non è in questa sede che possiamo estrapolare dal libro qualche ‘esercizio’, che possa dare l'idea di quanto è possibile fare come volontari o come familiari. Elenchiamo, però, la tipologia degli esercizi consigliati, analizzati e spiegati in modo da facilitarne la messa in pratica. Ci sono esercizi per l'orientamento temporale e spaziale; per l'attenzione e la percezione; per il linguaggio; per stimolare i ricordi autobiografici, la memoria prospettica, la memoria nel luogo in cui si vive, ecc. Insomma, un libro davvero utile!

Per ridare colore alla vita

Si è concluso il progetto denominato “Individuazione, formazione e impiego di volontari per il supporto domiciliare ai malati di Alzheimer e altre demenze senili, alle loro famiglie e ai caregivers” ribattezzato dall'Associazione “Per ridare colore alla vita”, iniziato ad Aprile 2004 e terminato ad Aprile 2006, rivolto ai residenti nella ASL RM E di Roma. Desideriamo presentarvi un breve consuntivo di una iniziativa che ci è sembrata molto positiva e che ha rappresentato una esperienza significativa per la nostra Associazione.



L'iniziativa ha formato **34** volontari con un corso di 60 ore che ha previsto, oltre che alcuni cenni di primo pronto soccorso, anche un tirocinio presso il Centro Diurno Alzheimer “Arcobaleno”. Al termine del corso i volontari hanno iniziato l'assistenza domiciliare presso le 34 famiglie individuate. Queste sono state seguite per circa 2 anni. Si è così riusciti a instaurare un rapporto di fiducia con il volontario che è diventato una “persona di famiglia” su cui poter contare per una passeggiata, per ritirare le medicine dal medico, per essere accompagnati alle visite periodiche di controllo o, più semplicemente, per condividere il proprio dramma senza sentirsi giudicati. Il totale delle ore erogate sono state **10.212**.

Per **17** nuclei familiari, vista la delicata situazione (problemi economici, un solo caregiver anziano, etc.) l'Associazione ha integrato l'assistenza per 10 mesi con alcune ore a settimana, che sono state coperte con fondi dell'Associazione stessa.

Sempre per le famiglie, si sono tenuti 3 seminari informativi presso le sale del Centro Diurno Alzheimer “Arcobaleno”. Lo scopo degli incontri è stato quello di fornire notizie mediche sulla malattia, sui risvolti psicologici che coinvolgono il caregiver, ecc. Molto spazio è stato lasciato alle domande dei familiari che hanno potuto chiarire i loro dubbi con gli esperti presenti di volta in volta. A proposito del sostegno psicologico **12** famiglie hanno frequentato i gruppi di auto-aiuto che mensilmente si tengono presso la sede dell'Associazione.

Da questa esperienza l'Associazione ha potuto rilevare: 1) l'importanza della selezione e della formazione dei volontari: assistere una persona malata di Alzheimer è molto complesso visto che si deve entrare nella sua famiglia, farsi volere bene ed essere anche disposti a “subirne alcune pretese”; 2) la necessità delle famiglie, come peraltro già verificato in altre esperienze di assistenza domiciliare, di un adeguato sostegno domiciliare, in tutte le fasi della malattia. Accanto all'ovvia funzione di stimolare la persona malata, ci sono cose più banali e concrete, ma altrettanto utili, che i volontari possono fare, quali, per esempio, orientare e informare i caregivers sui servizi, sulle pratiche da inoltrare e cose analoghe: in altre parole dimostrare nei fatti che non si è del tutto soli.

CALL CENTRE “ALZHEIMER OGGI”

Numero Verde 800915379

L'angolo del legale... *Che cos'è e a che cosa serve il Testamento Biologico?*

Abbiamo chiesto alla nostra legale Tiziana Pugliese di illustrarci nelle sue linee essenziali il 'testamento biologico'. A prescindere dal fatto che se ne è incominciato a parlare anche in sedi non specialistiche, la nostra attenzione in proposito è motivata sia dalle implicazioni giuridiche sia da quelle di ordine etico. Le righe che seguono aprono una riflessione che vorremmo continuare e alla quale invitiamo a partecipare i nostri lettori con lettere o brevi interventi.



In questi mesi si discute molto del cosiddetto testamento biologico o di vita. Negli Stati Uniti e in molti altri paesi, anche europei, ne è riconosciuta da tempo la legittimità. Il *Living Will*, testamento di vita, appunto, è una dichiarazione con cui il soggetto, capace di intendere e volere, esprime le sue volontà per il futuro, prima di perdere la sua autonomia, in merito a una serie di tematiche molto importanti: per esempio, trattamento terapeutico, scelte religiose, donazione degli organi e disposizioni sulle proprie spoglie.

Questo diritto è acclamato e sostenuto da oltre un decennio dalla consulta di Bioetica, la quale sin dal 1990 ha predisposto una carta di autodeterminazione. Nel nostro ordinamento, come spesso in fatto di bioetica, primeggia il vuoto normativo.

Un passo determinante è stato rappresentato dalla Convenzione di Oviedo del 4 Aprile 1997, dal titolo "Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell'uomo e della bioetica".

Purtroppo l'Italia, per una serie di fatti e misfatti giuridici, non ha potuto procedere al deposito presso il Segretario Generale del Consiglio d'Europa del documento di ratifica. Ciò ha comportato che la Convenzione non sia entrata in vigore anche nel nostro paese, come è invece avvenuto per tutti gli altri paesi firmatari.

La carta di autodeterminazione, comunque, trova di fatto la sua validità anche nella nostra Costituzione negli articoli 2 e 32. Più precisamente, l'art. 2 della Costituzione afferma che la Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo sia come singolo sia nelle formazioni sociali.. Tra questi diritti rientra certamente quello all'autodeterminazione. L'art. 32 protegge il diritto alla salute non solo come diritto fondamentale dell'individuo ma anche come interesse della collettività, prendendo in considerazione la dimensione sia individuale sia collettiva della salute stessa.

Inoltre, attualmente, ci sono nel nostro Parlamento varie proposte di legge in merito al testamento di vita. Alcune di queste distinguono fra disposizioni generali (esempio: i cosiddetti provvedimenti di sostegno vitale) e disposizioni particolari; altre prevedono la nomina di uno o più rappresentanti fiduciari (o garanti o mandatari) quali garanti del rispetto delle volontà espresse, autorizzati anche a prendere decisioni qualora si verificassero situazioni imprevedute o imprevedibili.

Il testamento biologico può essere di grande aiuto per i familiari dei malati di Alzheimer, in quanto verrebbero alleggeriti dal grave peso morale di adottare soluzioni e decisioni al posto del proprio caro e non solo nella fase terminale.

Da segnalare che il 23 Giugno 2006 il Consiglio nazionale del notariato ha adottato una delibera che prevede che il notaio, a cui viene richiesto di autenticare la sottoscrizione del testamento di vita (o biologico), possa farlo, non ravvisandosi alcuna contrarietà alle norme di legge. Con questa decisione il Consiglio raccoglie la proposta di Umberto Veronesi. I consigli locali dei notai hanno predisposto un elenco dei professionisti disponibili (per informazioni www.notariato.it). Nella delibera sono indicate anche le formalità necessarie per la compilazione del modulo, i costi, chi può farne richiesta, etc.

ASS. ALZHEIMER ROMA - ONLUS
VIA MONTE SANTO 54 - 00195 ROMA

Tel./Fax: 06/37500354 - 06/37354750
E-mail: alzroma@tiscalinet.it

ORARI

MATTINO	
Dal Lun. al Ven.	10.00 - 13.00
POMERIGGIO	
Mar. e Merc.	15.30 - 18.30

Su appuntamento
Consulenze legali e psicologiche

SIAMO SU INTERNET
www.alzheimeroma.it

la Lettera dell'Associazione Alzheimer
Roma Numeri 28/29 Ottobre-Gennaio 2007
Responsabile: Biancamaria Amoretti Scarzia
Redazione: i Volontari

Stampa PRIMEGRAF Roma