

la Lettera

dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Editoriale a cura di Giacomo Maria Salmucci

Il nostro solito impegno continua: partecipiamo alla gestione delle iniziative istituzionali presenti sul territorio romano come ad esempio il Call Centre "Alzheimer Oggi" gestito in convenzione insieme all'Associazione Alzheimer Uniti Roma ONLUS; seguiamo quanto facciamo in maniera diretta, vale a dire i due gruppi di auto-aiuto, che si riuniscono una volta al mese, seguiamo l'assistenza a domicilio di 10 famiglie con 6 ore settimanali, assistenza che prevediamo mantenere per qualche altro mese; il 5 maggio terremo uno dei nostri abituali corsi di informazione e formazione per familiari e caregiver. Una volta ancora sarà la struttura del Centro Congressi della Fondazione Santa Lucia a ospitarci, grazie alla disponibilità del prof. Carlo Caltagirone, cui va, come sempre la nostra riconoscenza.



Sommario:

"Biasimare la vittima"	2
L'Angolo del legale	3
Alzheimer caffè a Roma	5
Suicidio e malattia di Alzheimer	6
Per saperne di più	8
Libri da usare	9
Agevolazioni auto	10

C'è però una novità di cui ci sembra giusto rendere partecipi i nostri lettori. Dopo molte esitazioni abbiamo deciso di partecipare con un nostro progetto di assistenza domiciliare al bando della Regione Lazio – Assessorato alle Politiche sociali, rivolto ai malati di Alzheimer e ai loro familiari.

Certo c'è la speranza di vincere (al momento in cui andiamo in stampa non sappiamo ancora l'esito dell'attribuzione), ma c'è anche altro. Ci sembrava doveroso non solo per chi lavora per e con noi, ma per le famiglie che assistiamo dare un segno della nostra disponibilità a compiere un salto qualitativo, vale a dire tentare, accanto a modalità di intervento ormai consolidate e verificate grazie all'esperienza che abbiamo accumulato in questi anni, di sperimentare vie nuove, almeno per noi e nella nostra regione. Se fossimo i prescelti, avremo bisogno del vostro aiuto. Ci servono volontari, circa 150, disposti a seguire un corso di formazione per poi essere in grado di fornire alcune ore di assistenza domiciliare alle famiglie che gestiscono una persona malata di Alzheimer.

C'è ancora una cosa che vorremmo precisare. Mentre auguriamo tutto il successo che si merita alla nuova Associazione Alzheimer Uniti, i tempi per una possibile fusione, almeno per quanto ci riguarda, si stanno allontanando. Forse è un bene che sia così: a fronte di una mancata programmazione unitaria, si può immaginare in positivo una forma di emulazione che farà sì che entrambe le Associazioni si impegnino a dare ancora di più il meglio di sé.

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

“Biasimare la vittima” a cura di Renata Biserni, psicoterapeuta

Siamo particolarmente grati a Renata Biserni, che lavora con noi ormai da tempo, seguendo con colloqui individuali i caregiver in difficoltà, non solo per la sua disponibilità, ma per il modo con cui ci offre la sua competenza e la sua esperienza. La delicatezza con cui riesce a metterci sull'avviso in merito a possibili nostri comportamenti, di cui magari non siamo neppure consapevoli, si accompagna, infatti, a quella condivisione e partecipazione che dimostra che ogni briciolo di conoscenza in più sul nostro essere 'umani' ci rende tutti più forti e più sereni.



L'espressione “biasimare la vittima” (*blaming the victim*) viene coniata all'inizio degli anni Settanta negli Stati Uniti dagli esponenti dell'ala radicale della Psicologia di Comunità (Ryan, 1973) allo scopo di denunciare l'atteggiamento della psichiatria tradizionale nei confronti della malattia psichica. Atteggiamento consistente nel far ricadere la responsabilità dell'evento patologico esclusivamente sulle caratteristiche comportamentali e genetiche del malato, piuttosto che nel chiamare in causa i difetti dell'ambiente.

La malattia di Alzheimer, in quanto patologia degenerativa del Sistema Nervoso Centrale, almeno fino al momento in cui la diagnostica ha permesso di classificarla in maniera autonoma, è stata spesso scambiata, specialmente nei casi di insorgenza precoce, con le patologie psichiatriche. Gli esiti del morbo, quali alterazione del comportamento, caduta dei freni inibitori, perdita del senso di realtà, contribuiscono talvolta a mantenere tuttora in vita l'equivoco. Non a caso l'espressione “biasimare la vittima” mi è tornata in mente nel corso di alcuni colloqui di supporto psicologico con i familiari di persone affette da Alzheimer. Trattandosi di un piccolo campione - all'incirca 20 soggetti - il fenomeno non può certo essere generalizzato, tuttavia merita secondo me, uno spazio di riflessione. Alcuni familiari, i così detti caregiver (ho una certa resistenza ad usare questo termine di derivazione statunitense ma non ne esiste uno analogo nella nostra lingua) nel confronto con lo psicologo manifestano, più o meno apertamente, la convinzione che il malato sia da “biasimare” perchè in qualche modo e in qualche misura, responsabile del proprio stato: “... ha sempre avuto uno stile di vita non corretto, è pigro, non si sforza abbastanza, usa la malattia per fare dispetti, vuole essere al centro dell'attenzione, se si impegnasse davvero potrebbe stare meglio...”.

In altre situazioni la “vittima”, che in questo caso si autobiasima attribuendosi ogni onere rispetto all'evento, è il familiare stesso, in genere il coniuge: “...è colpa mia perchè non me ne sono accorto/a in tempo, non ho voluto capire, non ho voluto vedere, non ho fatto tutto quello che si poteva fare, perchè non mi sono ammalato/a io...”.

Sia nel primo che nel secondo caso è facile comprendere come tali atteggiamenti siano di natura difensiva; un modo per reagire alla paura, alla rabbia, al senso di impotenza che la malattia, per le sue caratteristiche, induce ad esperire. Al fine di proteggersi da sentimenti che l'Io percepisce come insostenibili (specialmente nel periodo che segue la diagnosi), gli individui possono mettere in atto delle particolari difese che, grazie alla psicoanalisi, siamo in grado di riconoscere. Nella prima situazione “rimozione” e “negazione” proteggono il soggetto dalla consapevolezza di ciò che sta provando, inducendolo a rifiutare di riconoscere un aspetto della realtà che per gli altri (medici, diagnostici) è inconfutabile. Nel secondo caso può entrare in gioco un meccanismo denominato “formazione reattiva” attraverso il quale l'individuo affronta il conflitto emotivo, lo stress interno ed esterno, sostituendo i propri pensieri o sentimenti inaccettabili con comportamenti, pensieri e sentimenti di natura opposta. Come dire che il senso di colpa si manifesta per coprire aggressività e risentimento.

I meccanismi difensivi hanno in genere una funzione adattiva e quindi benefica, ma se reiterati nel tempo e applicati in maniera massiccia possono impedire stabilmente l'accettazione della realtà - nel nostro caso la vera natura della malattia - rischiando di complicare situazioni già terribilmente difficili sia per il malato che per il caregiver stesso. L'energia che l'individuo spende nel mantenerli in vita è enorme, specialmente se si tratta di meccanismi arcaici come quelli che abbiamo citato. In questo senso l'ascolto psicologico può essere particolarmente utile. Oltre che di consigli e di aiuti materiali che certo hanno la priorità, queste persone hanno bisogno di essere ascoltate per poter dare corpo anche ai loro sentimenti negativi, senza il timore di essere giudicate; hanno bisogno del confronto con qualcuno che le aiuti a smascherare rimozioni e negazioni favorendo in tal modo, prima ancora dell'accettazione della malattia, l'accettazione dei propri limiti.

Abbiamo avviato l'iter per l'inserimento nell'elenco delle associazioni
che possono usufruire del **5 per mille IRPEF**
Sarà una grande opportunità per sostenerci

L'Angolo del Legale.... II PAZIENTE TERMINALE. GLI ASPETTI FAMILIARI a cura dell'avv. Tiziana Pugliese

Ci sembra utile proporre all'attenzione dei nostri lettori l'intervento della nostra volontaria al Convegno sull'Alzheimer, tenutosi in Campidoglio su "Eutanasia e Testamento biologico" promosso dal prof. Vincenzo Marigliano, Ordinario di Gereontologia e Geriatra dell'Università di Roma "la Sapienza", Direttore del Dipartimento di Scienze dell'Invecchiamento nel gennaio di quest'anno



E' fuor di dubbio che nella fase terminale la famiglia svolga un ruolo determinante ed è, pertanto, auspicabile che un intervento legislativo, quantomeno sul testamento biologico, tenga conto anche di questo fattore e delle problematiche connesse.

E' necessario intenderci sul concetto di famiglia che attualmente va ben oltre quello riconosciuto dalla nostra Costituzione laddove l'art. 29 sancisce che la Repubblica riconosce i diritti della famiglia come società naturale fondata sul matrimonio. I cambiamenti verificatisi in questi ultimi decenni hanno fatto sì che accanto alle famiglie classiche, che rappresentano sempre la maggioranza, si siano costituite famiglie di diversa tipologia composte ad esempio da un solo genitore con i figli, da coniugi senza figli, da coppie con figli provenienti da unioni precedenti, da coppie di fatto eterosessuali ed omosessuali.

Tali situazioni, che spesso non trovano riconoscimento giuridico, non possono non essere considerate in un contesto di fase terminale.

De iure condendo dobbiamo chiederci in via prodromica chi debba essere considerato familiare. Credo che debba privilegiarsi una accezione ampia in cui possano rientrare tutti quei soggetti che di fatto si prendono cura anzi hanno preso in carico il malato, seguono il malato, stanno vicino al malato, prescindendo da vincoli di parentela; si tratta sì del familiare in senso tradizionale ma anche del convivente o dell'amico di una vita, di un volontario.

La legge 6/04 sull'amministrazione di sostegno contiene una novità in tale direzione: nella designazione dell'amministratore, in mancanza di una designazione fatta dal beneficiario in previsione di una futura incapacità, il giudice tutelare nella scelta deve preferire il coniuge non separato legalmente e la persona stabilmente convivente.

Altra novità, è rappresentata sempre nel novellato art. 408 del c.c. in base al quale, l'amministratore può essere designato dallo stesso interessato in previsione della propria eventuale futura incapacità, mediante atto pubblico o scrittura privata autenticata. Tale previsione altro non è che una direttiva anticipata riconosciuta nel nostro ordinamento giuridico.

Nella realtà quotidiana, da lungo tempo, si è instaurata una prassi per cui il sanitario, innanzi ad un paziente in stato di incapacità anche temporaneo, si rivolga, soprattutto per il consenso informato, ed in particolar modo nella fase terminale, ai familiari nel senso più ristretto del termine (coniuge, figli, ascendenti e collaterali). Orbene, tale prassi non trova alcun riscontro nelle disposizioni di legge che non prevedono alcun potere di rappresentanza *sic et simpliciter* in capo ai prossimi congiunti rispetto al titolare del diritto di consentire.

Il ricorso al consenso dei familiari contrasta pertanto con il diritto di autodeterminarsi che non ammette deroghe e, quindi, sotto il profilo giuridico, specificatamente penale, tale prassi non ha alcun effetto scriminante per il sanitario che vi ricorre.

Se il trattamento si presenta necessario ed urgente il fondamento giuridico dell'azione medica sarà lo stato di necessità e non la volontà del congiunto che non può esser considerato un *nuncius*. In alternativa non resta che ricorrere al Giudice Tutelare.

Per quel che riguarda l'amministratore di sostegno occorre segnalare la difformità delle pronunce giurisprudenziali: ad esempio il Tribunale di Torino (decr. 22/5/2004 Giudice Tutelare), sostiene che l'Amministratore non può esercitare i diritti connessi al consenso informato al trattamento medico e terapeutico. Mentre il Tribunale di Milano (decr. 13/7/2004 g. tutelare) e il Tribunale di Roma (decr. 19/3/04 I sez.) hanno sostenuto che l'amministratore può prestare il consenso per il ricovero in strutture riabilitative.

Si palesa in tutta la sua evidenza la necessità di un intervento legislativo che sgombri il campo dagli equivoci che si sono formati in questi anni, primo fra tutti il fatto che i familiari vengano chiamati a sopportare il peso di una scelta che tuttavia non è assunta *secundum legem*. Tali problematiche verrebbero in gran parte risolte da un intervento legislativo che aprisse anche la strada alle direttive anticipate.

Il testamento biologico, ampiamente discusso in questo convegno in realtà consentirebbe la risoluzione anche di molte questioni che non appartengono alla sola fase terminale della vita di un malato come ad esempio le decisioni su eventuali sperimentazioni negli stadi intermedi e/o iniziali della malattia, la scelta di una ospedalizzazione, le scelte terapeutiche e via dicendo.

E' altresì vero che in alcune malattie, come l'Alzheimer, giunte ad un certo stadio, la sensazione che il malato si trovi nella fase terminale è avvertita dai familiari per lunghi periodi costringendo i medesimi ad un tormentato e duraturo lutto psicologico. Ed effettivamente in alcuna malattie la fase terminale può protrarsi a lungo.

Nella fase terminale non si può prestare attenzione alla sola Tanatologia cioè allo studio delle modificazioni cui va incontro il corpo umano per effetto della morte, ma occorre comprendere anche le modificazioni e le problematiche di chi vive al fianco del malato il calvario dell'approssimarsi della fine della vita.

Nella fase terminale, oltre al malato, la famiglia deve vivere un continuo adattamento alla realtà, in uno stato di malattia che modifica profondamente la persona umana e gli stessi rapporti familiari.

Non è un caso che nella nostra Costituzione l'art. 32, sulla tutela della salute, venga subito dopo gli artt. 29 e seguenti sulla famiglia, proprio per la rilevanza del principio solidaristico.

Nella fase terminale ricorrono di norma degli elementi costanti quali i soggetti che vi partecipano nei vari ruoli professionali ed affettivi, i relativi luoghi, siano essi i nosocomi classici od Hospice o l'abitazione del malato, la modalità di gestione della fase nei suoi aspetti sanitari, umani ed etici, ed infine lo stato di capacità di intendere e di volere molto spesso compromesso nella fase finale della vita. La presenza, la trasformazione e il mutamento di tali elementi influenzano e determinano la fase terminale del malato e dei suoi familiari.

Risulta, pertanto, ictu oculi evidente la rilevanza delle direttive anticipate: si tratta, come già più volte chiarito in questo convegno, di una dichiarazione con cui il soggetto da indicazioni pro futuro su scelte terapeutiche, religiose, sugli organi e sulle proprie spoglie nonché sui predetti elementi della fase terminale.

Riconoscere il fondamento giuridico e la validità di tali indicazioni di vita, perché di questo si tratta: significa riconoscere veramente il diritto all'autodeterminazione di ogni individuo, significa l'affermazione del principio della libertà terapeutica come espressione della sovranità dell'individuo sul proprio corpo, significa riconoscere ad ogni soggetto il diritto di disporre in ordine alla fase terminale della propria vita indicando direttive anticipate su quei fattori ed elementi citati poc'anzi le cui caratteristiche vanno a costituire e definire la fase stessa. Significa, altresì, sollevare i familiari da scelte molto difficili e soprattutto illegittime per quanto detto sopra.

L'art. 2 Cost. afferma che la Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo sia come singolo sia nelle formazioni sociali. Il diritto all'autodeterminazione e a morire con dignità è certamente un diritto costituzionalmente garantito ed appartiene ai cosiddetti diritti di terza generazione (insieme al diritto alla pace, all'ambiente alla procreazione). Inoltre l'art. 32 Cost. comma 2 sancisce che "nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione dei legge".

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".

Da alcuni anni vi sono varie proposte di legge nel nostro Parlamento. In linea di massima affermano tutte il diritto di scegliere oggi per domani l'eventuale trattamento sanitario e terapeutico, il prelievo di organi ed il trattamento delle proprie spoglie. Alcune proposte, sulla falsa riga dello schema di biocard tracciato da alcuni anni dalla Consulta di Bioetica, distinguono fra disposizioni generali (esempio: i c.d. provvedimenti di sostegno vitale) e disposizioni particolari. Prevedono, altresì, la nomina di uno o più rappresentanti fiduciari (o garanti o mandatari) che garantiscano il rispetto delle volontà espresse e che prendano decisioni qualora si verificano situazioni non previste o non prevedibili.

Due dati accomunano molte di queste proposte: la tutela del diritto di autodeterminazione e la netta distinzione tra direttive anticipate ed eutanasia. Le direttive anticipate garantirebbero indirettamente i diritti dei familiari e di tutti quei soggetti a cui, come già detto, la legge non riconosce il potere di far rispettare le indicazioni dei propri cari e tanto meno di prendere decisioni in merito ai trattamenti ed alle scelte terapeutiche.

Da considerare, infine, lo stretto legame fra il testamento biologico e la medicina predittiva.

Da segnalare che il 23/6/06 il Consiglio Nazionale del Notariato ha adottato una delibera nella quale ha ritenuto che il notaio, richiesto di autenticare la sottoscrizione di una dichiarazione relativa ad un testamento di vita, possa farlo, non ravvisandosi alcuna contrarietà a norme di legge. Nella delibera sono indicate anche le formalità necessarie.



Aggiornamento (Fonte <http://handylex.org/gun/importi2007.shtml>)

In base agli indicatori del costo della vita e del reddito gli importi dell'indennità di accompagnamento che vengono erogati a molti invalidi e anche ai malati di Alzheimer che hanno avuto il riconoscimento nel verbale della ASL di residenza ogni anno vengono aggiornate alcune provvidenze economiche.

Quella che ci interessa è l'indennità di accompagnamento invalidi civili totali (100%). Non c'è nessun limite di reddito e tale indennità di accompagnamento che era nel 2006 450,78 € è stata fissata per il 2007 a 457,66 €

Alzheimer Caffè a Roma



(Vincent Van Gogh, *Caffè ad Arles*)

Ci fa piacere pubblicare ampi stralci del comunicato stampa della cooperativa Meta che rilancia il suo impegno nel sociale avviando la sperimentazione di un Alzheimer Caffè (per informazioni: tel. 06.70397049 - ore 9,30-13,30 tutti i giorni; e-mail viaterni9@meta.coop; www.meta.coop) e il loro programma per i prossimi mesi

Nata nel 1980 la Cooperativa Sociale Meta Onlus gestisce servizi sociali dedicati ad anziani, diversamente abili, minori, giovani e persone a rischio di emarginazione, cercando di alleviare ogni forma di disagio e di promuovere il benessere della persona. Alcuni di questi servizi sono a carattere cittadino, altri, la maggior parte, sono concentrati nel IX° Municipio. Territorio dove Meta ha sviluppato progetti, iniziative con le Istituzioni locali, le organizzazioni informali e con i cittadini, realizzando una vasta rete di rapporti e di relazioni mirate a migliorare la qualità del vivere. E' attraverso queste numerose attività e relazioni che la Cooperativa Meta ha rilevato un bisogno crescente di interventi a favore dei malati, dei familiari, dei volontari e in generale di tutti coloro che sono coinvolti nelle problematiche riguardanti le patologie di Alzheimer e di demenza senile, in costante aumento.

Lunedì 26 febbraio p.v. alle ore 11 in Via Terni, 9 la Cooperativa META inaugurerà, con la partecipazione della Presidente del IX Municipio del Comune di Roma Susanna Fantino e diversi esperti di spicco nell'ambito delle tematiche relative a queste patologie, l'Alzheimer Caffè, un progetto, curato e promosso dalla stessa Cooperativa Meta, è trasversale e integrativo ai servizi municipali per anziani già in gestione (Centro Servizi, Assistenza

Domiciliare, Dimissioni Protette, Centro Diurno Alzheimer e anziani fragili).

L'Alzheimer Caffè è uno spazio gratuito che si propone come un punto di riferimento territoriale e di accoglimento delle richieste di aiuto, dove sarà possibile informarsi, incontrare e confrontarsi con altri che vivono situazioni simili. Sarà un luogo di incontro informale, centrato sull'ascolto, sulla condivisione e sul sostegno alle difficoltà legate alla gestione della malattia, per cercare di rafforzare l'efficacia delle azioni dei caregiver e migliorare la qualità della vita del malato e dell'intero nucleo familiare.

In questa prima fase sperimentale l'Alzheimer Caffè offrirà:

- *Uno sportello di counseling:*
accoglienza, ascolto, orientamento e informazione sulle opportunità e sui servizi pubblici e privati dedicati a queste problematiche.
E' aperto dalle ore 9,30 alle ore 13,00 su appuntamento.
- *Gruppi di auto aiuto:*
incontri di scambio e solidarietà per parlare insieme dei problemi e delle soluzioni possibili nella gestione della quotidianità, facilitare la socializzazione e contrastare l'isolamento.
Si tratta di incontri quindicinali per gruppi con problematiche simili, di massimo 10 persone (familiari o caregiver).
- *Incontri tematici con esperti qualificati:*
momenti di approfondimento di aspetti medici, legali, psico-sociali e della vita quotidiana connessi a queste particolari malattie.
Ogni 3° giovedì del mese dalle ore 18,00 alle ore 19,30.

Nella seconda fase del progetto si prevede l'apertura di spazi e momenti comuni per familiari e malati: per cercare di alleviare un po' la faticosa routine dell'accudimento ai familiari mentre i malati saranno impegnati in attività occupazionali e di socializzazione.

Nell'ambito delle attività dell'Alzheimer Caffè, si terrà *giovedì 22 Marzo 2007* dalle ore 18.00 alle 19.30 presso il Centro Servizi per il benessere e l'orientamento del cittadino anziano (via Terni 9, Roma) il primo incontro pubblico di approfondimento dal titolo: *Aspetti clinici della malattia di Alzheimer e strategie per affrontare le difficoltà quotidiane*. L'incontro sarà tenuto dal dott. Giovanni Scala (Geriatra Unità Valutativa Geriatrica dell'Ospedale S. Eugenio) e dalla dott.ssa Sabina Cascino (Coord. Centro Alzheimer Attivamente della Coop. Meta). La partecipazione è libera e aperta a tutti coloro che sono interessati alle tematiche della malattia di Alzheimer e delle demenze: familiari, operatori sociali, volontari e cittadini comuni.

Segue il calendario degli incontri successivi, previsti ogni terzo giovedì del mese:

- 19 Aprile 2007: *Aspetti giuridici collegati alla capacità di agire: amministratore di sostegno e interdizione*
- 17 Maggio 2007: *Aspetti cognitivi e comportamentali della malattia dell'Alzheimer* Prof.ssa Luisa Bartorelli a presidente Associazione Alzheimer Uniti ONLUS e docente di psicogeriatra Università Cattolica di Roma)

21 giugno 2007: *Strutture pubbliche di riferimento per l'Alzheimer e le demenze*
Ass. soc. Barbara Perna (Ass. sociale C.A.D. IX Distretto ASL RM C)

Suicidio e Malattia di Alzheimer

a cura di P.Scocco (Dipartimento Interaziendale di Salute Mentale, Azienda-ULSS 16 di Padova) e L.Pavan (Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Padova)

Ringraziamo i docenti che hanno accettato il nostro invito a illuminarci su un tema che si affronta malvolentieri ma che è problema che turba spesso i famigliari dei malati di Alzheimer. Il nostro vuole essere, se non un aiuto, almeno un invito ad avere fiducia: qualunque problema, se affrontato, esplicitato, condiviso, diventa un fardello meno pesante da portare, visto che si scopre, più spesso di quanto non ci si aspetti, che non siamo soli, ma che c'è chi su quel problema ha riflettuto nella prospettiva di trovare modalità per gestirlo o, addirittura, ipotesi di soluzioni, su cui lavorare. E' questo il senso dell'articolo che pubblichiamo. A fine lettura non solo si può e si deve avere meno paura, ma sappiamo anche che ci sono istituzioni, come quelle cui appartengono i due autori, che della nostra paura si fanno carico.



I disturbi del comportamento, come gli altri episodi di aggressività, interessano la quasi totalità degli anziani che soffrono di demenza e la loro gravità correla positivamente con l'entità del deterioramento cognitivo (1). Le manifestazioni aggressive, sia auto che eterodirette, possono essere prevedibili (es. in risposta ad eventi stressanti), ma anche esplosive e violente, inaspettate e pericolose. Dagli studi di prevalenza condotti su pazienti psichiatrici o popolazioni forensi è emerso che circa il 30% dei soggetti violenti ha una storia di agiti autolesivi, e dal 10 al 20% di coloro che si suicidano, ha manifestato in passato comportamenti violenti (2).

In gran parte dei paesi del mondo il suicidio è più frequente tra gli anziani che tra la popolazione di altre fasce d'età. In Italia i suicidi compiuti da anziani superano il 30% del totale anche se questa fascia d'età rappresentano una percentuale molto più bassa nella popolazione generale (3).

Da alcune ricerche longitudinali sulle cause di morte di pazienti affetti da demenza degenerativa è emerso che il rischio di suicidio era pressoché nullo (4;5). Tuttavia, da uno studio dove venivano confrontate delle sezioni di ippocampo di anziani suicidatisi e di controllo coetanei deceduti per cause naturali è emerso che i primi presentavano più frequentemente reperti anatomopatologici suggestivi della malattia di Alzheimer (es. *tangles* neurofibrillari) (6).

Barak e Aizenberg (7) riportarono che in un gruppo di anziani affetti da Malattia di Alzheimer di un centro di salute mentale oltre il 7% erano stati valutati in seguito ad un tentativo di suicidio. Questi utenti differivano dagli altri pazienti per la più elevata frequenza di tentativi di suicidio in anamnesi, e per il minor decadimento cognitivo.

Anche tra i residenti delle case di riposo – molti dei quali soffrono di demenza – è emerso un rischio suicidario superiore a quanto sarebbe lecito aspettarsi (8). Tra gli anziani ospiti di tali strutture, rispetto ai loro coetanei che vivono a domicilio, la prevalenza dei tentativi di suicidio è più bassa, mentre è più frequente la denuncia di ideazione suicidaria (9). Tra gli anziani da poco trasferiti in casa di riposo, oltre il 10% presenta ideazione suicidaria (10).

In un campione di 193 anziani residenti nelle case di riposo della regione Veneto la frequenza di alcuni fenomeni del *continuum* suicidario (pensieri di morte, ideazione e/o tentativi di suicidio) era del 31,1% e del 39,4% rispettivamente nel mese e nell'anno precedente all'intervista, e del 53,9% quando il periodo considerato era la vita intera (9). Tali frequenze non cambiavano in modo significativo al variare del punteggio al Mini Mental State Examination.

Nonostante la malattia dementigena comporti una perdita di abilità cognitive che probabilmente influiscono anche sulla consapevolezza di sé, e quindi del decadimento stesso, altri autori hanno suggerito che i pazienti che soffrono di demenza siano in grado di esperire ideazione suicidaria – specialmente nelle prime fasi della malattia e in presenza di una compromissione lieve – in particolare in coloro che presentano un concomitante disturbo depressivo (11). Tuttavia, qualora nei pazienti dementi si manifesti ideazione di morte, il decadimento cognitivo (12) e la limitata competenza potrebbero avere un ruolo protettivo nel prevenire la messa in atto di tale ideazione (13).

Non è ancora stato stabilito se l'aggressività dell'anziano demente sia una manifestazione primaria della patologia degenerativa o insorga in risposta alla perdita di abilità a controllare l'ambiente (14). Le disfunzioni a carico della corteccia frontale tipica di alcune demenze (es. Malattia di Pick), ma anche l'accentuazione di tratti di personalità premorbosi può associarsi a discontrollo degli impulsi, apatia e disinibizione. Il deterioramento cognitivo comporta la perdita progressiva ed ingravescente di informazioni e modelli comportamentali, come le regole del vivere in comunità, le convenzioni sociali o regole morali

ed etiche (14).

Tra i fattori di rischio dei comportamenti suicidari degli anziani riconosciamo fattori psicologici e sociali, malattie somatiche e psichiche. Ogni fattore di rischio assume un significato anche molto diverso nei singoli, e questo deve essere considerato anche quando si elabora un progetto di cura per una persona demente (15).

L'indisponibilità di fattori di rischio (e di protezione) in grado di caratterizzare chiaramente gli anziani affetti da demenza che manifestano aggressività o comportamenti suicidari da quelli che non li manifesteranno rende difficile implementare interventi di prevenzione. Tuttavia, la letteratura e l'esperienza clinica ci mettono in guardia dal sottovalutare la possibilità che anziani che soffrono di demenza – sia che vivano a domicilio o che siano ospitati in strutture residenziali – possano agire pensieri di morte, di insoddisfazione per la vita o ideazione suicidaria. Tali utenti, un tempo erano considerati immuni da tali manifestazioni in quanto veniva enfatizzato il loro decadimento e quindi l'incapacità a desiderare, pianificare e determinare il proprio futuro a discapito di quelle abilità residue che possono rappresentare il terreno su cui lavorare per migliorare la loro qualità di vita o al contrario la spinta verso l'autodistruzione.

Il suicidio di un anziano demente rappresenta un dramma per i familiari, e in particolare per il *caregiver* che già si doveva confrontare (in modo più o meno consapevole) con quel percorso di lutto per la "trasformazione" del suo caro-assistito (da persona cognitivamente integra ed emotivamente stabile a persona demente). Questo difficile percorso, aggravato dalla pressione della quotidianità, viene ad essere interrotto dalla morte improvvisa e drammatica, proiettando il familiare nel vortice emotivo che caratterizza chi resta dopo un suicidio (16). Sentimenti di colpa, rabbia, vergogna, ma anche di inutilità e inadeguatezza, che possono intaccare pesantemente l'autostima e l'equilibrio psicologico del sopravvissuto. E' evidente che se il sostegno psicologico dovrebbe essere garantito a tutti i *caregivers* di persone dementi, per coloro che subiscono il suicidio del loro assistito dovrebbe diventare una prassi a cui l'istituzione non può sottrarsi.

Bibliografia

- 1- Teri L, Larson E, Reifler B: Behavioral disturbances in dementia of the Alzheimer's type. *J Am Geriatr Soc*; 36: 1-6, 1998.
- 2- Van Praag HM, Plutchik R, Apter A (Eds): Violence and suicidality: Perspectives in clinical and psychobiological research. New York: Brunner Mazel, 1990
- 3- De Leo D, Padoani W, Scocco P et al: Attempted and completed suicide in older subjects: Results from the WHO/EURO multicentre study on suicidal behaviour. *Int J Geriatr Psychiatry*; Mar; 16 (3): 300-10, 2001
- 4- Knopman DS, Kitto J, Deinard S et al: Longitudinal study of death in institutionalization in patients with primary degenerative dementia. *JAMA*; 36: 108-112. 1988
- 5- Burns A, Jacoby R, Luthert P et al: Cause of death in Alzheimer's disease. *Age Ageing*; 19: 341-344, 1990
- 6- Rubio A, Lee Vestner A, Stewart JM et al: Suicide and Alzheimer's pathology on the elderly: a case-control study. *Biol Psychiatry*; 49: 137-145, 2001
- 7- Barak Y, Aizenberg D: Suicide amongst Alzheimer's disease patients: a 10-year survey. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*; 14: 101-103, 2002
- 8- Scocco P, Rappattoni M, Fantoni G et al: Suicidal Behaviours in nursing homes: a survey in a region of North-East Italy. *Int J Ger Psych*; 21: 307-311, 2006
- 9- Scocco P, Fantoni G, Rappattoni M et al: Death ideas, suicide thoughts and plan among nursing home residents. In press
- 10- Haight: Suicide risk in frail elderly people relocated to nursing homes. *Geriatric Nursing*; 16: 104-107, 1995
- 11- Margo GM, Finkel JA: Early dementia as risk factor for suicide. *Hosp Com Psychiatry*; 41: 676-678, 1990
- 12- Morgan AC: Special issues of assessment and treatment of suicide risk in the elderly. In DJ Jacobs, HN Brown (Eds). *Suicide: understanding and responding*. Madison CT: University Press, 1989
- 13- Harris EC, Barraclough BM: Suicide as an outcome for mental disorders. *Br J Psychiatry*; 170: 205-228, 1997
- 14- Meneghel G, Scocco P, De Leo D: La gestione dei disturbi comportamentali dell'anziano demente. In P Scocco, D De Leo, L Pavan (Eds), *Manuale di psicoterapia dell'anziano*. Bollati Boringheri Editore, Torino, 2001
- 15- Scocco P: Aggressività, suicidio e altri disturbi comportamentali. In P Scocco, M Trabucchi (Eds) *Counseling psicologico e psichiatrico nelle case di riposo. Vivere e lavorare nelle residenze per anziani*. Centro Scientifico Editore, Torino, 2007
- 16- Scocco P, Frasson A, Costacurta A, Pavan L: SOPRoxi a research-intervention project for suicide survivors. *Crisis*; 27: 39-41, 2006

PER SAPERNE DI PIU ...

Leggendo la rivista Assistenza Anziani - come ormai facciamo regolarmente e che ringraziamo per la generosità con cui ci permette di utilizzare il suo prezioso lavoro di informazione e ricerca -abbiamo estrapolato rispettivamente dai numeri di Ottobre 2006 pp. 4-5 e Gennaio 2007 pp. 14-16, alcuni brani su due temi di ordine generale ma di particolare importanza per i malati di Alzheimer: il primo riguarda la prevenzione in caso di maltrattamenti; il secondo un pionieristico ed ottimistico progetto di telemedicina.



I - Non è mai abbastanza quello che sappiamo sulla prevenzione. Intanto, forse non è ancora sufficiente la consapevolezza che la prevenzione non riguarda soltanto l'aspetto strettamente medico. Infatti, la prevenzione deve esercitarsi, per esempio, in merito al possibile maltrattamento degli anziani, soprattutto quelli che "sembrano essere più a rischio, se sono dipendenti, dementi, di carattere difficile, se soffrono di certi disturbi (incontinenza, vomito, ad esempio) che comportano un sovraccarico di lavoro all'origine di un rifiuto, di un isolamento, se non di un abbandono". Il maltrattamento può avvenire in famiglia come nelle strutture in cui gli anziani vivono. A seguito di un'indagine "in Francia, alla Direzione dei Servizi Sociali sono stati sottoposti 1.147 casi di maltrattamento dal 2001 al marzo 2005: il 31% di essi riguardavano in particolare le strutture per anziani." Il maltrattamento non è termine generico; "include una tipologia svariata di violenze: -fisiche (percosse, coazione, ricorso a mezzi di contenzione fisica); - uso di farmaci (abuso di neurolettici, privazione di farmaci necessari); - psicologiche (minacce di rifiuto, di ritorsione, insulti); -finanziarie (furto, estorsione di fondi); - sessuali; -negligenze attive e passive (privazione degli aiuti indispensabili per la vita quotidiana, abbandono .. omissioni)." Così è per "i tipi di abuso commessi a domicilio...: sfruttamento finanziario, mancanza di considerazione, privazione del contatto con i nipotini, interruzione dei servizi a domicilio, privazione di cure, sequestro e, naturalmente, percosse. Questi abusi derivano spesso da una storia familiare in cui diversi conflitti non risolti posso riaffiorare."

Nella nostra esperienza non ci sono capitati molti casi in cui potesse nascere il sospetto che il malato fosse maltrattato; ma qualcuno purtroppo sì. E se nasce un sospetto, bisogna verificare immediatamente. Un rapporto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (consultabile sul sito francese www.who.int/fr) "ha stilato una lista di segnali d'allarme...: un paziente che tarda a farsi curare; -discrepanze tra le spiegazioni di un caregiver e quelle del paziente; - aggravamento di una malattia cronica per cui il paziente è sottoposto regolarmente a cura; - paziente anziano colpito da deficienza funzionale che si presenta da solo; - esami di laboratorio che non confermano la spiegazione fornita; - spiegazioni vaghe o poco plausibili a proposito di una ferita o di un problema di salute ...". Di fronte a simili casi che fare? Se è la famiglia ad essere in causa "la prevenzione passa attraverso l'informazione e la sensibilizzazione della famiglia stessa, e di coloro che prestano assistenza a domicilio, la creazione di gruppi d'ascolto, il mantenimento dei contatti..."; in prima istanza, però, bisogna rompere il silenzio che è spesso la regola sia per la "vittima che teme rappresaglie,... ha paura dello scandalo ..., di perdere i rapporti o di inasprire i conflitti familiari..." o "si colpevolizza a causa della sua dipendenza, provi un sentimento di vergogna, di imbarazzo, creda di 'meritare questo destino' .. ", sia per chi lo circonda che teme "conflitti, rappresaglie", anche se non è colui che compie la violenza che può arrivare a "negare il problema, minimizzarlo e/o colpevolizzare la vittima."

II - La telemedicina può sembrare una fantasia avveniristica. Eppure, qualche cosa sta succedendo. Sebbene la nostra fonte parla e analizza un progetto specifico, chiamato "telemedicina Rizzoli", vale a dire un progetto promosso da un consorzio pubblico-privato, di cui alle pagine sopra indicate è tracciato un profilo, a noi qui interessa riportare le considerazioni che stanno a monte del progetto stesso. Partiamo dalle finalità: "... facilitare l'accesso a strutture sanitarie specialistiche da parte dei pazienti che non possono agevolmente raggiungerle, o per la loro distanza o per proprie difficoltà negli spostamenti, garantendo anche una migliore efficienza del sistema ospedaliero." Tra l'altro, infatti, "se l'innovazione tecnologica ha permesso l'attivazione di questa 'assistenza a domicilio' in differenti modalità, la necessità di contenimento dei costi del servizio sanitario spinge la telemedicina verso una posizione leader tra i servizi della sanità, con potenzialità di sviluppo in svariate forme e tipologie di servizio." Ma "il punto di forza della telemedicina sta proprio nel ribaltamento di quella che potrebbe definirsi la direzione tradizionale paziente-struttura sanitaria, 'muovendo' le informazioni al posto della persona, per fornire una valutazione diagnostica del paziente oltre a dati e prescrizioni prognostico/terapeutiche."

La ricaduta di un simile atteggiamento sui malati di Alzheimer non ha bisogno di molti commenti. Si arriverà a ipotizzare modalità non pervasive, con cui, senza ledere la privacy, si possano monitorare a distanza situazioni particolarmente complesse, con il vantaggio di garantire maggiore sicurezza e serenità a caregiver e paziente a costi accessibili?

CALL CENTRE "ALZHEIMER OGGI"

Numero Verde 800915379

Libri da usare



1) *La demenza di Alzheimer. Guida all'intervento di stimolazione cognitiva e comportamentale*, a cura di D. Passafiume e D. Di Giacomo; presentazione di C. Caltagirone; Prefazione di F. di Orio, Franco Angeli, Milano 2006.

Grazie alle generosità degli editori che ci inviano i libri che escono sull'Alzheimer gratuitamente - questa volta è la Franco Angeli che desideriamo ringraziare - possiamo continuare a tenere aggiornati i nostri lettori. Il libro che qui si presenta, come evidenziato nella prefazione (p.9) del prof. Caltagirone, "presenta una dettagliata panoramica degli interventi di rieducazione e riabilitazione cognitiva", insieme a un protocollo, di cui si denunciano vantaggi e debolezze, "di stimolazione cognitivo-comportamentale del quale sono anche illustrati i dati sperimentali ottenuti nei pazienti alzheimeriani". Pur consapevoli che non si è di fronte a un toccasana, ma solo a interventi mirati a mantenere quanto più a lungo possibile un livello accettabile di qualità della vita, crediamo che la nostro pubblico interessi in modo particolare la *Sezione pratica* (pp. 73-132). Infatti, qui sono illustrati gli 'esercizi' che il caregiver può far fare al paziente o eseguire insieme al paziente. La presentazione è chiara, dettagliata e concreta. Sono indicati i tempi e i modi di esecuzione. Ci sono preziosi consigli. In altre parole, questo può essere un *libro amico* cui rivolgersi per aiutare e aiutarsi.

2) *Come rimanere a casa propria da anziani*, a cura della Comunità di S. Egidio (Piazza di Sant'Egidio, 3/A, 00153). In collaborazione del Corriere della Sera – Roma e di Famiglia Cristiana sotto il patrocinio del Comune di Roma – Assessorato alle Politiche Sociali e promozione della Salute è uscito un utilissimo manuale che da tutte le informazioni utili a rimandare quanto più possibile l'eventuale ricovero nelle case di Cura e lungodegenze. La struttura del libro ne rende molto agile la consultazione. Per esempio, c'è tutta una parte dedicata all'assistenza domiciliare sociale del Comune di Roma (pg. 19-30) un capitolo dedicato ai Centri Diurni di sollievo per i malati di Alzheimer (pg.30-50) e sono notizie che anche noi diamo con una certa puntualità. Invece più interessante ci sembrano le pagine dedicate alle "necessità economiche" che prevedono aiuti alimentari (pg. 71-73), assistenza alloggiativa, buono casa vale a dire contributi integrativi per il canone di affitto, contributo per il pagamento del gas, riduzione del canone telefonico e così via (pg.74-84). Ancora da segnalare come particolarmente ben riusciti due capitoli uno dedicato a come "spostarsi nella città e oltre" (pg. 209- 223) in cui per esempio vengono spiegate quali facilitazioni possono essere richieste per i viaggiatori disabili dove e come. Il secondo riguarda pensione, fisco e sindacati vale adire temi sempre particolarmente sensibili quando ad essere in causa sono gli anziani. In altri termini non solo è un libro che il caregiver o il familiare o la badante dovrebbe avere sotto mano ma che, in un certo senso offre una corretta e aggiornata panoramica dei problemi che gli anziani in generale incontrano e in particolare gli anziani che hanno problemi di demenza.

Presso l'Associazione è disponibile un cofanetto con doppio DVD contenente il corso tenutosi 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.



Un'informazione utile: Alcune precisazioni sulle agevolazioni fiscali per l'acquisto dell'auto

La Risoluzione n. 4 del 17/1/2007 dell'Agenzia delle Entrate è formulata sulla base di un interpello in merito all'applicabilità delle agevolazioni fiscali per l'acquisto di un veicolo intestato alla madre del disabile, se anche lei priva di un proprio reddito, essendo a carico del coniuge. Il soggetto che ha presentato l'interpello sosteneva un'interpretazione "estensiva" della norma vigente secondo la quale le agevolazioni sono applicabili se l'auto è intestata al disabile stesso o al familiare che lo ha in carico da un punto di vista fiscale. L'Agenzia delle Entrate ha rigettato la soluzione interpretativa prospettata dall'utente motivando che anche se i coniugi sono in comunione di beni e quindi, secondo le norme del codice civile, l'auto è di proprietà di entrambi, questa non è la condizione sufficiente e necessaria per l'applicazione delle agevolazioni previste dalla legge.

Pertanto, alla luce della Risoluzione sopra indicata l'intestazione del veicolo deve essere effettuata o direttamente al soggetto disabile, se avente un proprio reddito, o in alternativa, al familiare che ha la persona disabile in carico.

Tra le motivazioni l'Agenzia delle Entrate adduce il fatto che trattandosi di norme di natura "agevolativa" l'interpretazione non si può fondare su criteri analogici o estensivi.

Si ricorda inoltre che la Legge del 23 Dicembre 2000, n. 388, all'articolo 30, comma 7, ha esteso le agevolazioni fiscali per l'acquisto dell'automobile ai "soggetti con handicap psichico o mentale di gravità tale da aver determinato il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento e agli invalidi con grave limitazione delle capacità di deambulazione o affetti da pluriamputazioni". Pertanto, le persone con grave limitazione della capacità di deambulazione continuano a dover presentare il solo certificato di handicap grave (Legge n. 104/92, art. 3, comma 3) con l'indicazione della "grave limitazione della capacità di deambulazione". Le persone, invece, che hanno una disabilità motoria senza una grave limitazione della capacità di deambulazione, devono presentare un certificato (di handicap anche non grave o di invalidità) dal quale risulti la disabilità motoria. In questo caso l'adattamento alla guida o al veicolo è obbligatorio.

Due punti, oltre a quanto detto sinora, da tenere presenti al momento dell'acquisto di un'auto: - non è necessario che il disabile sia in possesso di patente di guida per intestarsi l'automobile; - per la casistica che riguarda appunto la nostra Associazione, non è richiesto l'adattamento alla guida o al veicolo.

Fonte: www.agenziaentrate.it

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.alzheimerroma.it

la Lettera dell'Associazione Alzheimer
Roma Numeri 30/33 Febbraio-Maggio 2007
Responsabile: Biancamaria Amoretti Scarcia
Redazione: i Volontari

Stampa PRIMEGRAF Roma