



Casa di Industria
Fondazione Onlus



**Fondazione
Brescia
Solidale Onlus**



IL DIRITTO di essere fragili

Nuove attenzioni alla demenza

Rompere le solitudini della malattia
con una comunità amica
delle persone con demenza.

Redazione a cura di:

Giusy Marella

Veronica Quaini

Francesca Sovereto

Lidia Tosi

(Fondazione Casa di Industria Onlus Brescia)

Silvia Di Cesare

Chiara Vantadori

(IRCCS Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli Brescia)

Un particolare ringraziamento a coloro che hanno contribuito con competenza e convinzione alla elaborazione dei contenuti, allo sviluppo del progetto e alla realizzazione del Punto informativo telefonico “Il diritto di essere fragili”:

Lorella Capelloni, Gianfranco Feroldi, Paola Galli, Giusy Marella, Veronica Quaini, Valentina Romano, Francesca Sovereto, Lidia Tosi.
(Fondazione Casa di Industria Onlus Brescia)

Chiara Benini, Gianbattista Guerrini, Giulia Lussignoli, Annamaria Scotuzzi, Maria Teotti.
(Fondazione Brescia Solidale)

Silvia Di Cesare, Filippo Mazzini, Chiara Vantadori, Orazio Zanetti.
(IRCCS Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli Brescia)

Francesca Megni (Responsabile Servizio Sociale - Comune di Brescia)

Coordinamento progetto:

Clara Bassanini

Progettazione grafica:

Ellisse Srl – Communication and Strategies

Luglio 2024



IL DIRITTO di essere fragili

Nuove attenzioni alla demenza

Rompere le solitudini della malattia
con una comunità amica
delle persone con demenza.

“ Chi aiuta a richiamare un ricordo,
restituire dignità, correggere un errore
a favore di queste persone vulnerabili,
cambia il mondo per sempre ”

Moyra Jones

PREMESSA

L'accettazione delle fragilità, insite nell'esistenza, impegna da sempre le comunità umane a cercare risposte che tengano insieme la dignità ed i diritti della persona con la cura del bene comune. Le vulnerabilità sono state occasioni per le società di evolvere, di avere consapevolezza del nostro essere soggetti in relazione con altri e con il mondo che ci circonda.

La cura delle persone affette da demenza, come descritto nelle pagine dell'opuscolo, oggi è sostenuta da nuove conoscenze, da nuovi approcci che rendono possibile garantire il benessere della persona malata. Se spostiamo l'attenzione dalla malattia alla qualità della vita del soggetto e delle persone intorno a lui, l'obiettivo della cura non è più guarire ma prevedere una pluralità di azioni terapeutiche capaci di tenere insieme l'esperienza soggettiva ed il contesto di vita.

E quanto più il contesto è partecipe, abitato da persone informate, coinvolte, gentili, tanto più la persona malata ed i caregiver che lo curano possono dare valore alla loro seppur difficile e a tratti dolorosa esperienza perché compresa.

Il nostro progetto "Il diritto di essere fragili. Nuove attenzioni alla demenza" nasce da queste premesse: cercare le strade per una cura centrata sulla persona e sulle relazioni. Sostenuto dal Fondo di beneficenza di Banca Intesa Sanpaolo, il progetto, articolato in diverse azioni, ha consentito in tempi gravati dalla pandemia a due importanti Fondazioni della città, Casa di Industria e Brescia Solidale, con il supporto scientifico dell'IRCCS Fatebenefratelli, di fare un salto di qualità nell'attività assistenziale e di cura delle persone con demenza.

Il personale è stato impegnato in un percorso di formazione per l'adozione del metodo

Gentlecare®, una filosofia ed un metodo di cura riconosciuti a livello internazionale che accrescono la comprensione della persona malata e ne promuovono la sua singolare capacità di adattamento. Sono stati rinnovati gli ambienti, ispirati a maggiore personalizzazione, per favorire esperienze motorie e sensoriali più libere. È stato istituito un servizio gratuito di informazione ed ascolto telefonico, con un'equipe multi-professionale a supporto delle famiglie, dei caregiver e della comunità per rompere quella cortina legata allo stigma della malattia che ne impedisce un'adeguata conoscenza e condanna all'isolamento sociale. Infine, con questo opuscolo che contiene preziose informazioni scaturite dall'attività di ricerca, consulenza ed assistenza di professioniste e professionisti delle tre Istituzioni coinvolte, si avvia un percorso di dialogo con la città affinché Brescia diventi "Amica delle persone con demenza", una comunità inclusiva, coinvolta in quelle micro azioni del quotidiano capaci di migliorare il benessere che nasce dal sentirsi pienamente persona fra le altre, anche se fragile.

Elisabetta Donati
Presidente
Fondazione Casa di Industria Onlus

Giacomo Mantelli
Presidente
Fondazione Brescia Solidale Onlus

INTRODUZIONE

Ci stiamo avvicinando a comunità amiche delle persone con decadimento cognitivo, con demenza? Certamente sì, ma la strada da percorrere è ancora lunga.

Troppo ancora è lo stigma nei loro confronti, troppi ancora i pregiudizi, e le retoriche che appartengono al passato remoto, anche fra coloro che svolgono attività sanitarie.

Due persone su tre e circa il 60% del personale sanitario pensano ancora, infatti, che la demenza sia conseguenza del normale invecchiamento, mentre una persona su quattro ritiene che non si possa fare nulla per prevenire la demenza.

Nulla di più falso, scientificamente parlando.

È necessario essere sempre più consapevoli che le malattie che comportano demenza appartengono alla nostra vita quotidiana e di conseguenza è necessario che tutti gli attori sociali, dalla famiglia alle istituzioni, sappiano farsi attori di un percorso di accoglienza.

Dobbiamo andare pertanto verso comunità accoglienti in grado di farsi carico delle egritudini croniche del nostro tempo.

È fondamentale quindi promuovere la consapevolezza di malattia presso la comunità in termini di maggiore comprensione di cosa significhi la malattia e in cosa si traduca nella vita di chi ne è affetto e dei suoi caregiver (la famiglia) affinché ne sia tutelato il diritto a una presa in carico integrata e duratura nel tempo.

Le demenze rappresentano una delle maggiori sfide per i sistemi sanitari, in virtù della loro crescente prevalenza, destinata a raddoppiare nel prossimo ventennio fino a raggiungere nel nostro Paese circa 2,5 milioni di persone affette nel 2040

Secondo l'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), l'Italia è il

Paese più longevo d'Europa, con 13,4 milioni di ultrasessantenni, pari al 22% della popolazione. Ne consegue un inevitabile incremento delle patologie età-correlate, tra cui le demenze, di cui è stato stimato soffrirne circa 1,2 milioni di cittadini italiani.

Come per tutte le malattie croniche, è fondamentale una diagnosi precoce, che garantisce la possibilità di una presa in carico tempestiva e quindi un potenziale ritardo della progressione di malattia.

Oggi abbiamo a disposizione indagini diagnostiche raffinate che consentono la diagnosi tempestiva della malattia di Alzheimer (e di altre malattie che comportano demenza).

Accanto alla diagnosi è possibile mettere in atto interventi preventivi. Fattori di rischio modificabili sono il basso livello educativo, l'obesità, l'ipoacusia (sordità) non corretta, il diabete, l'ipertensione, il fumo, la depressione e l'inattività fisica. È stato stimato che il 35% dei casi di malattia di Alzheimer può essere ridotto grazie all'intervento specifico su questi fattori modificabili.

Il contrasto dello stigma, il sostegno delle famiglie, la diagnosi precoce, la prevenzione rappresentano tasselli di un percorso in costruzione, sampietrini ancora imperfettamente incastonati su una strada che richiede il contributo dell'intera collettività, di una comunità che intende essere davvero e saldamente fraterna.

Orazio Zanetti

Primario Geriatra

U.O.Alzheimer-Centro per la Memoria
IRCCS "S.Giovanni di Dio-Fatebenefratelli", Brescia

COSA STA SUCCEDENDO?



IL PERCORSO DELLA CURA

...come trovare risposte alla domanda



SINTOMI

**Come si riconosce la malattia?
Quali sono i primi sintomi?**

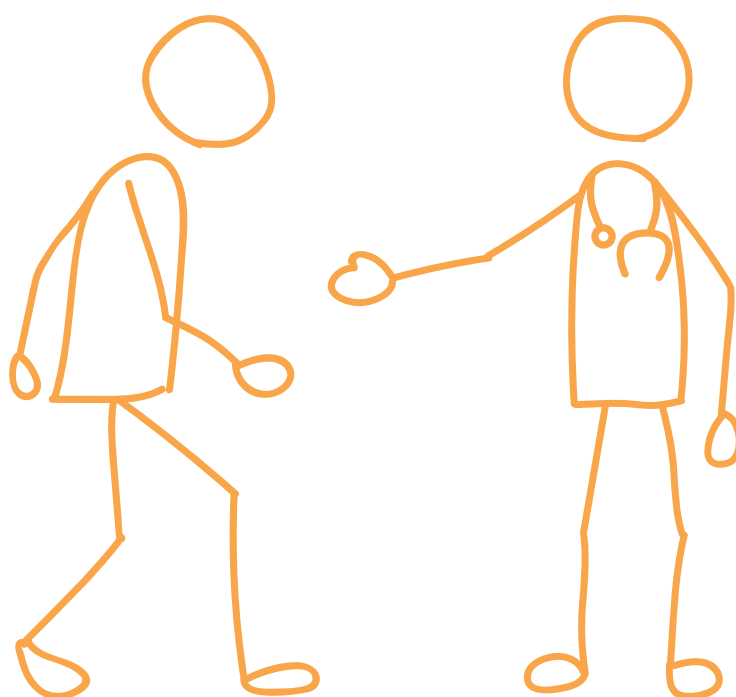
**La persona può manifestare
atteggiamenti e/o comportamenti
da comprendere.**



I SINTOMI

- **PERDITA DI MEMORIA CHE INFLUENZA IN MOLTI MODI LA VITA DI OGNI GIORNO:**
perdere frequentemente le chiavi, accumulare cibi in frigorifero, dimenticare gli appuntamenti...
- **PROBLEMI DI LINGUAGGIO:**
difficoltà a reperire le parole o a denominare un oggetto che viene indicato con “il coso”, “la cosa” o giri di parole...
- **DISORIENTAMENTO NELLO SPAZIO E NEL TEMPO:**
non ricordare che giorno è, perdersi in strade abituali...
- **DIFFICOLTÀ NELLO SVOLGIMENTO DI ATTIVITÀ QUOTIDIANE:**
acquistare sempre gli stessi prodotti, cucinare in modo non più appropriato, tenere meno ordinata la casa...
- **CONFUSIONE:**
disporre gli oggetti in modo strano, non riconoscere alcuni oggetti...

- **ATTENZIONE:**
non riuscire più a leggere un libro, non riuscire a seguire un film,
non riuscire ad ascoltare una conversazione...
- **DIMINUIZIONE DELLA CAPACITÀ DI GIUDIZIO:**
non riconoscere i pericoli, comportarsi in modo inappropriato....
- **DIMINUIZIONE DELL'APPRENDIMENTO:**
non riuscire più a imparare un'informazione nuova...



QUANDO SI SENTE
DI AVERE UN DISTURBO
DI MEMORIA
SENZA IMPATTO
SULLE AUTONOMIE

Disturbo Neurocognitivo Minore

QUANDO UNO
O PIÙ DISTURBI COGNITIVI
(MEMORIA PIÙ SPESSO)
IMPEDISCONO AD UNA
PERSONA DI VIVERE
AUTONOMAMENTE

Disturbo Neurocognitivo Maggiore (demenza)

COSA FARE

**RIVOLGERSI AL PROPRIO MEDICO DI FAMIGLIA
E/O AD UNO SPECIALISTA**
(Geriatra, Neurologo o Psichiatra)

Il medico di famiglia, se lo ritiene opportuno può prescrivere semplici esami del sangue ed una TAC cerebrale.

In seconda battuta potrà indirizzare ad un centro specialistico: **Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD)** dove verrà effettuato:

- un colloquio con il presunto malato e il familiare
- visita medica
- esami del sangue
- esami strumentali



DIAGNOSI

**Cos'è il disturbo cognitivo lieve?
Cos'è la demenza?**

**Il medico specialista comunica
il nome della malattia di cui
potrebbe essere affetta la persona.**



- **DISTURBO NEUROCOGNITIVO MINORE**

Da tenere rivalutato e monitorato nel tempo

- **DISTURBO NEUROCOGNITIVO MAGGIORE (DEMENZA)**

Malattia degenerativa e progressiva del cervello.

Con il termine demenza si indica una malattia delle cellule del cervello (neuroni) che comporta la compromissione delle facoltà mentali (es. memoria, ragionamento, linguaggio) tali da pregiudicare la possibilità di una vita in autonomia

- **DEMENZA SENILE**

È un termine antico che veniva utilizzato in passato e che ora è stato sostituito dai nomi delle varie forme di demenza (descritte nelle pagine successive)



CLASSIFICAZIONE DEL DISTURBO NEUROCOGNITIVO MAGGIORE

- **DEMENZA DI ALZHEIMER**

Sintomi caratteristici sono i deficit della memoria e il disorientamento temporale, spesso associati a sintomi depressivi ed a perdita di interessi

- **DEMENZA FRONTO-TEMPORALE**

Sintomi più caratteristici sono legati ad un cambiamento del carattere (disinibizione, impulsività, euforia o depressione) o ad un deficit di linguaggio

- **DEMENZA A CORPI DI LEWY**

Sintomi più caratteristici sono allucinazioni, alternanza di stati di vigilanza a stati di assopimento e sonno notturno con incubi

- **DEMENZA VASCOLARE**

Causata da alterazione della circolazione sanguigna cerebrale che provoca fluttuazione delle funzioni cognitive associate a difficoltà nella deambulazione

- **DEMENZA MISTA**

Demenza di Alzheimer più lesioni ischemiche cerebrali

- **DEMENZA diversa da DELIRIUM**

Il delirium (stato confusionale acuto) è una conseguenza diretta di una situazione particolare es. traumi, recenti interventi chirurgici, interventi o somministrazione di farmaci.

È trattabile e potenzialmente reversibile.

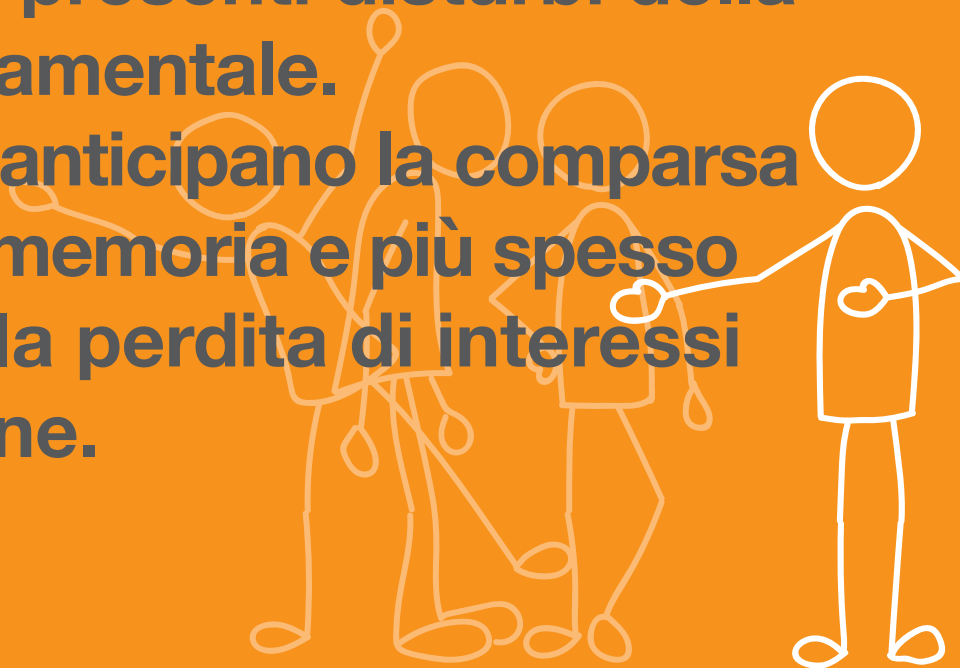
3

DISTURBI DEL COMPORTAMENTO

Perchè la persona malata si comporta in modo strano?

Durante l'evoluzione delle malattie che comportano demenza, invariabilmente sono presenti disturbi della sfera comportamentale.

Questi talvolta anticipano la comparsa di deficit della memoria e più spesso sono l'apatia, la perdita di interessi e la depressione.



PERCHÉ CI SONO I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO?

I disturbi del comportamento sono causati da alterazione della percezione del contenuto del pensiero, dell'umore e del comportamento.

Frequentemente il malato manifesta alterazione del comportamento che crea molta preoccupazione o fatica a chi gli sta accanto.

È fondamentale sapere che i disturbi del comportamento rappresentano la conseguenza della **demenza**, della **personalità del malato** e **dell'ambiente fisico e relazionale**.

Le prime sono poco o per nulla modificabili; le ultime possono rappresentare uno strumento per mitigare i disturbi del comportamento.

CHE COSA PROVOCANO?

- Ansia/stress del caregiver
- Ridotta qualità di vita per malato e caregiver
- Accelerazione dell'evoluzione della malattia
- Ospedalizzazione
- Istituzionalizzazione
- Aumento della disabilità

DISTURBI DEL COMPORTAMENTO

COME SI MANIFESTANO

DELIRIO	Pensiero/idea non reale (la persona crede di essere in pericolo, che gli rubino le cose, che ospiti indesiderati vivano a casa sua...)
ALLUCINAZIONE	Percezione visiva/uditiva/tattile/ gustativa/ olfattiva non reale (vedere persone o animali che non esistono, sentire voci che altri non sentono, sentire odori o sapori che gli altri non sentono...)
AFFACCENDAMENTO	Spostare cose senza un fine (mettersi e togliersi i vestiti continuamente, ripetere continui gesti, rovistare cassetti, abbottonarsi e sbottonarsi, slacciarsi le stringhe...)
APATIA	Disinteresse su ciò che accade (la persona è meno spontanea, meno affettuosa, meno disponibile ad iniziare conversazioni...)
INSONNIA	Non dormire e/o alzarsi spesso di notte (vagare per casa di notte, disturbare i familiari...)
VAGABONDAGGIO	Camminare senza una meta (andare avanti e indietro per la casa, sentire un bisogno incessante di camminare...)
AGITAZIONE/ AGGRESSIVITÀ	Presenza di irritabilità che può sfociare in aggressività fisica o verbale (irritarsi con chi fa assistenza, sbattere le porta, gridare o bestemmiare...)
DISTURBO ALIMENTARE	Mangiare poco o troppo (perdita o aumento di peso, rifiutare del cibo, ingordigia...)
DEPRESSIONE	Essere malinconici, tristi, piangere (periodi di malinconia, desiderare la morte...)

COME SI AFFRONTANO

- Non contraddire la persona
- Verbalizzare il sentimento che prova la persona condividendolo
- Rassicurare la persona
- Spostare l'attenzione su altro cambiando argomento

- Spostare ciò che è pericoloso e/o prezioso
- Lasciare uno spazio/cassetto/armadietto dove la persona possa lavorare

- Stimolare la persona con attività semplici

- Non fare dormire la persona di giorno
- Stimolare l'attività fisica
- Evitare cibi e bevande stimolanti
- Accompagnare la persona a camminare
- Togliere tappeti e/o ostacoli

- Evitare comportamenti che possono aumentare l'aggressività
- Se possibile cambiare stanza/ambiente e aspettare che la persona si calmi

- Per inappetenza: dare cibi freschi e dolci
- Voracità: dare cibi spezzettati/morbidi

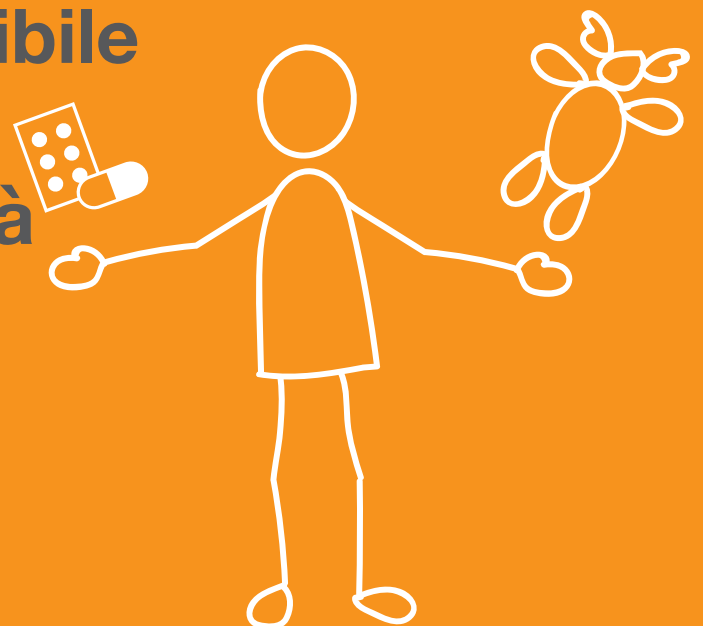
- Dare rinforzi positivi

4

LA CURA FARMACOLOGICA E NON FARMACOLOGICA

Si può curare la malattia?

Entrambi gli interventi di cura farmacologica e non farmacologica possono essere utilizzati durante tutto il percorso della malattia per garantire il più possibile una vita dignitosa al malato e più serenità all'ambito familiare.



I FARMACI

● Per i deficit cognitivi

Sono in grado di rallentare l'evoluzione della malattia di 15-20 mesi (farmaci anticolinesterasici) come *Donepezil*, *Rivastigmina*, *Memantina*, *Galantamina*.

Il beneficio consiste nel rallentamento della progressione dei deficit cognitivi e funzionali.

● Per il controllo dei disturbi del comportamento

Per le manifestazioni comportamentali che incidono pesantemente sulla qualità di vita della persona malata e del caregiver (*colui che si prende cura*), accanto alle misure ambientali ed a un'ampia gamma di terapie non farmacologiche, può essere necessario ricorrere all'impiego di farmaci.

Non esistono attualmente farmaci che fermano o guariscono dalla malattia. Pertanto i farmaci esistenti non restituiscono al paziente la memoria e le funzioni cognitive ma sono in grado di rallentare l'evoluzione della malattia per garantire una miglior qualità di vita, riducendo lo stress, il carico assistenziale del caregiver e ritardando l'istituzionalizzazione.

CURA NON FARMACOLOGICA

1^A REGOLA

Evitare di aiutare troppo il malato,
non sostituirsi a lui!

2^A REGOLA

L'obiettivo della cura sta
nella valorizzazione delle capacità residue,
nella riduzione dell'eccesso di disabilità,
nella promozione di strategie di compenso,
nel miglioramento dell'interazione con l'ambiente,
nel mantenimento delle autonomie funzionali
e nella tutela del valore umano
e sociale della persona.

PERSONA MALATA

Le cure
Non Farmacologiche
comprendono diverse tipologie
di intervento che possono essere
rivolte alla **persona con demenza**,
al **caregiver** (famiglia)
e alla **modificazione dell'ambiente**.

CAREGIVER

AMBIENTE

INTERVENTI RIVOLTI ALLA PERSONA

DISABILITÀ FUNZIONALI

● IGIENE/CURA DELLA PERSONA

Preparare il necessario a disposizione della persona, dare un ordine per lavarsi (viso..tronco, gambe)...

● ABBIGLIAMENTO

Preparare singoli indumenti già in ordine corretto per la vestizione, utilizzare cerniere lampo o chiusure in velcro; dare rinforzi positivi (lodarlo) quando ben vestito...

● INCONTINENZA

Accompagnare ogni due ore la persona alla toilette, chiedere più volte durante il giorno se necessita di andare in bagno...

● ALIMENTAZIONE

Se la persona è inappetente stimolarla a mangiare con budini energetici, cibi dolci e morbidi.

Se la persona ha sempre fame lasciare a disposizione cibi ipocalorici e di piccola taglia e possibilmente morbidi. Monitorare il peso corporeo almeno una volta al mese, se viene utilizzata la dentiera controllarne lo stato. Mantenere le abitudini del malato (orario e ambiente dei pasti)...

*Esistono delle
Terapie Riabilitative Non Farmacologiche
validate e utilizzate
dai professionisti nei CDCD,
RSA (Residenza Sanitaria Assistenziale)
e CDI (Centri Diurni Integrati).*

DISABILITÀ COGNITIVE

● COMUNICAZIONE

Utilizzare un linguaggio semplice, non utilizzare domande aperte, utilizzare molto la comunicazione non verbale, parlare uno alla volta, chiaramente e lentamente...

● DISORIENTAMENTO

Utilizzare un calendario giornaliero, indicare con nomi o disegni le stanze, illuminare bene gli ambienti...

● MEMORIA PROCEDURALE

Quella che presiede alle normali attività di vita quotidiana: è una memoria di tipo automatico. Seguire sempre la stessa sequenza in determinate tipi di azione: apparecchiare la tavola, rifare il letto...

● MEMORIA AUTOBIOGRAFICA

La memoria di vita personale passata e attuale. Per stimolarla si possono osservare album fotografici, oggetti del passato...

● MEMORIA PROSPETTICA

Per programmare la giornata, scrivere sul calendario gli appuntamenti, utilizzare un diario o impostare delle sveglie...

Di seguito le più frequenti:

- Pet therapy
- Musicoterapia
- Validation therapy
- Terapia della Reminiscenza
- Terapie di stimolazione cognitiva di gruppo o individuale
- Doll Therapy

INTERVENTI RIVOLTI AL CAREGIVER

La demenza è una malattia che non soltanto affligge il malato, ma si ripercuote emotivamente in maniera pesante anche su coloro che l'assistono: figli, coniuge, familiari.

L'assistenza può essere talvolta un compito estremamente difficile e gravoso.

È importante che chi presta assistenza faccia i conti con le proprie energie e le proprie forze. Il carico emotivo personale è enorme.

Alcune delle emozioni che si possono presentare sono:

- **angoscia**
perché il malato non riconosce più le persone care
- **senso di colpa**
per la sensazione di non poter sostenere a lungo il gravoso compito dell'assistenza
- **rabbia**
verso il comportamento della persona malata
- **imbarazzo**
per alcuni atteggiamenti della persona malata
- **solitudine**
perché ci si sente soli e abbandonati

- **isolamento**
perché si tende a rimanere confinati in casa
- **impotenza**
per non poter riuscire a “fermare” la malattia.

Il caregiver non può pensare di essere solo nell'affrontare le cure richieste ma accettare di aver bisogno di aiuto. Grande supporto lo si può trovare:

- **GRUPPI DI AUTO MUTUO AIUTO**
Incontri di confronto e di condivisione tra i familiari di persone affette da demenza alla presenza di un facilitatore
- **CONSULENZE INDIVIDUALI E FAMILIARI**
Il caregiver o il nucleo familiare hanno la possibilità di porre i propri quesiti ad un professionista
- **EDUCAZIONE/FORMAZIONE SULLA MALATTIA**
Corsi o incontri formativi/educativi che trattano i vari aspetti della malattia

INTERVENTI SULL'AMBIENTE

È ormai consapevolezza comune come sia importante il rapporto tra noi esseri umani e l'ambiente fisico in cui siamo immersi: lo spazio in cui viviamo è in grado di influenzare in positivo o negativo molte delle nostre variabili individuali come il tono dell'umore, la capacità di orientamento, lo stato di benessere, una maggiore o minore propensione a fidarsi di ciò che si ha attorno o ad averne paura. Tali affermazioni sono ancora più veritiere quando parliamo di persone affette da demenza, nelle quali alla riduzione delle capacità cognitive corrisponde un'amplificazione degli aspetti emotivi.

Per queste ragioni è essenziale avere cura dell'ambiente fisico circostante le persone con demenza, che deve essere in grado di compensare i deficit cognitivi, infondere fiducia e benessere, garantire l'incolumità fisica e stimolante al punto giusto.

In queste poche note riassumiamo le **principali caratteristiche** che dovrebbe avere l'ambiente fisico (della casa e della comunità) per consentire alla persona con demenza di sentirsi a proprio agio.

PROTESICO

Per "ambiente protesico" si intende un ambiente che sopperisce con qualche accorgimento ai deficit cognitivi e sensoriali delle persone con demenza, rendendole in grado di rapportarsi ancora con successo agli oggetti, agli arredi, agli ambienti di vita.

Ad esempio l'utilizzo di una tovaglia che contrasta con il colore del piatto che a sua volta contrasta con il colore del cibo in esso contenuto, fornisce una protesi affinché la persona possa continuare a mangiare da sola. Oppure togliere il bidet dal bagno (specie se è più vicino alla porta del wc) può aiutare la persona a non sbagliarsi.

RICONOSCIBILE

È spesso necessario arricchire alcuni locali di oggetti che ne consentano in modo più marcato il riconoscimento, sia per il loro utilizzo che per

favorire l'orientamento nello spazio.

È questo un problema soprattutto tipico delle strutture residenziali e semi-residenziali, che tendono invece a impoverire gli ambienti di suppellettili, arredi, colori etc. nel timore che possano disturbare i residenti. Al contrario, occorre fare in modo che gli ambienti siano ricchi di oggetti pertinenti alla destinazione del locale, sia esso un bagno, una sala da pranzo, un salotto, la propria stanza da letto.

SICURO

La casa e gli ambienti che si frequentano non devono rappresentare un pericolo. Per questa ragione vanno eliminati i tappeti e tutti gli oggetti che potrebbero far inciampare la persona (es. i tavolini con le gambe a sbalzo). È inoltre consigliabile dotare il fornello di valvole a termocoppia per evitare accidentali fughe di gas.

È importante che all'esordio della demenza si prenda in considerazione la possibilità di modificare il bagno, togliendo la vasca e posizionando una doccia con piatto a raso pavimento, per rendere più sicure e agevoli le operazioni di igiene in futuro, e dotare il locale di maniglie di appoggio.

RASSICURANTE E STIMOLANTE

La persona con demenza vive spesso in uno stato di ansia e paura dovuto sia al disorientamento rispetto al sé, sia all'incidenza di eventuali disturbi del comportamento, sia alla difficoltà di orientamento in un ambiente che spesso vive come estraneo. È importante che anche l'ambiente fisico contribuisca, attraverso colori, atmosfere, scenari, profumi, odori, luci a generare un ambiente in grado di rassicurare ed ispirare fiducia e senso di protezione.

Colori caldi, ambienti confortevoli, luci ed ombre che seguono l'andamento della giornata, spazi di dimensioni adeguate, sono in grado di infondere queste sensazioni.



OPPORTUNITÀ E SERVIZI

Come fare?

Dove andare?

Informazioni utili per essere aiutati.



Sono a disposizione della comunità una serie di opportunità e servizi utili e adeguati a supportare le famiglie, i caregiver, la comunità nel percorso di formazione, diagnosi e cura delle persone bisognose di specifiche attenzioni e cure dedicate.

Potete rivolgervi a:

PUNTO INFORMATIVO TELEFONICO,
istituito dal progetto
IL DIRITTO di essere fragili.

DEMENZA IL PUNTO DI INFORMAZIONE E ASCOLTO TELEFONICO



030 28 08 312

Gratuito e Operativo

LUNEDÌ dalle 10.00 alle 13.00

MERCOLEDÌ dalle 15.00 alle 18.00


Una operatrice esperta del tema delle demenze e collegata con un'équipe multi-professionale sarà a disposizione per rispondere a domande e bisogni relativi a:

- richieste di informazioni sui servizi attivi nella città
- consulenza per trovare risposte di assistenza a domicilio e presso strutture
- ascolto delle fatiche e delle richieste di aiuto nella gestione quotidiana di persone con demenza.


PER INFORMAZIONI

ildirittodiesserefragili@fondazionecasaindustria.it
contatto@rete-oasi.it


BRESCIA - SERVIZI PER LA PERSONA CON DEFICIT COGNITIVO

ZONA	TIPOLOGIA DI SERVIZIO	DENOMINAZIONE ENTE	CONTATTI
 <p>NORD</p>	RSA CON NUCLEO ALZHEIMER	R.S.A. - "LIVIA FEROLDI"	Via Lama 73 030 4099380
	SERVIZIO C-DOM (Assistenza Domiciliare Integrata)	Asst Spedali Civili di Brescia	P.le Spedali Civili 1 030 3333635
		Fondazione Camplani Domus Salutis	Via Lazzaretto 3 030 3709416
		Curasicura S.R.L.	Via Tommaseo 36 030 3731201 3401461938
		Fondazione Casa di Industria Onlus	Via V. Gambara 6 030 3772713
	MISURA 4-RSA APERTA	Fondazione Casa di Dio Onlus	Via Lama 67 3939068850 3346859412
		FONDAZIONE PASOTTI COTTINELLI	Via Delle Grazzine 6 030 3390556
		Fondazione Casa di Industria Onlus	Via V. Gambara 6 030 3772713
	SAD (Servizio di Assistenza Domiciliare)	COOPERATIVA LA VELA Referente: 345 8506129 prontoanziano.bs.nord@lavela.org	Sportello: Via Oberdan 1/a lun e ven: 13 - 15 mart-merc-giov: 9 - 11 030 2530343
		COOPERATIVA IL GABBIANO 338 6425935 assistentesociale.sad@ilgabbiano.it	Sportello c/o Nido Corte Chiara: Via Trento 155 mar: 10 - 12
		COOPERATIVA SOCIALE SOCIETÀ DOLCE Assistente sociale: 337 1523724 sad.brescia@societadolce.it	Sportello c/o RSA Pasotti Cottinelli: Via Grazzine 6 lun-ven: 8,30 - 12,30* 030 2300944
		COOPERATIVA ELEFANTI VOLANTI Referente: 370 3732540 cooperativa@elefantivolanti.it cristina.dominici@elefantivolanti.it	Sportello: Via Maiera 21 c/o asilo nido Battibaleno 800 188 666
		FONDAZIONE CASA DI DIO Referente: 388 8697330 Coordinatrice: 335 1497477	Sportello: RSA Luzzago Via Lama 67 030 2016604
	CDCD CENTRI PER DISTURBI COGNITIVI E DEMENZE	Spedali Civili Di Brescia	P.le Spedali Civili 1 030 3995632
			* solo su appuntamento

BRESCIA - SERVIZI PER LA PERSONA CON DEFICIT COGNITIVO

ZONA	TIPOLOGIA DI SERVIZIO	DENOMINAZIONE ENTE	CONTATTI
 SUD	CENTRO DIURNO INTEGRATO PER DEMENZA	CDI Ghidini	Via Pilastroni 10 030 3501461
	SERVIZIO C-DOM Asst (Assistenza Domiciliare Integrata)	Spedali Civili Di Brescia	P.le Spedali Civili 1 030 3333635
		Fondazione Casa di Industria Onlus	Via V. Gambara 6 030 3772713
	MISURA 4-RSA APERTA	Fondazione Casa di Industria Onlus	Via V. Gambara 6 030 3772713
	SAD (Servizio di Assistenza Domiciliare)	COOPERATIVA LA VELA Referente: 328 8217133 prontoanziano.bs.sud@lavela.org	Sportello: 1. c/o Punto comunità Lamarmora, Via Malta 12 giov: 10-12 2. c/o Punto comunità Don Bosco, Via Corsica 239 merc: 9-11.30
		LA RONDINE serviziosad@larondinecoop.it	Sportello: Villaggio Sereno, Traversa XII 152 lun: 8-10, mart: 10-12, merc: 16-18, giov: 8-10, ven: 10-12
		FONDAZIONE BRESCIA SOLIDALE 030 8847224 / 346 7191349 istella@fondazionebssolidale.it	Sportello: Via della Volta 183 (Il Quadrilatero) lun – ven: 8 – 13
	CDCD- CENTRI PER DISTURBI COGNITIVI E DEMENZE (EX- U.V.A)	I.R.C.C.S. "San Giovanni Di Dio" Fatebenefratelli	Via Pilastroni 4 030 3501213
		Fondazione Poliambulanza	Via Bissolati 57 030 3514040
	M.A.C (MACROATTIVITÀ AMBULATORIALE COMPLESSA)	I.R.C.C.S. "San Giovanni Di Dio" Fatebenefratelli	Via Pilastroni 4 030 3501317
	U.O ALZHEIMER (DEGENZA)	I.R.C.C.S. "San Giovanni Di Dio" Fatebenefratelli	Via Pilastroni 4 030 3501317 (2° PIANO)


BRESCIA - SERVIZI PER LA PERSONA CON DEFICIT COGNITIVO

ZONA	TIPOLOGIA DI SERVIZIO	DENOMINAZIONE ENTE	CONTATTI
 EST	RSA CON NUCLEO ALZHEIMER	RSA - "ARICI SEGA"	Via L. Fiorentini 19/B 030 8847238
	SERVIZIO C-DOM (Assistenza Domiciliare Integrata)	Asst Spedali Civili di Brescia	P.le Spedali Civili 1 030 3333635
		Curasicura S.R.L.	Via Tommaseo 36 030 3731201 3401461938
		Fondazione Camplani Domus Salutis	Via Lazzaretto 3 030 3709416
		Il Pellicano Soc.Coop Sociale	030 3366237
		Progetto Salute onlus	030 2942050
		Fondazione Casa di Industria Onlus	Via V. Gambara 6 030 3772713
	MISURA 4-RSA APERTA	RSA Arici Sega	Via L. Fiorentini 19/B 030 8847200
		Fondazione Casa di Industria Onlus	Via V. Gambara 6 030 3772713
	SAD (Servizio di Assistenza Domiciliare)	COOPERATIVA SOCIALE SOCIETÀ DOLCE Assistente sociale coordinatrice: 337 1523724 sad.brescia@societadolce.it	Sportello: C.so Bazoli, 25 Sanpolino lun - ven: 8.30 -12.30 * 030 2300944
		FONDAZIONE BRESCIA SOLIDALE 030 8847224 – 346 7191349 istella@fondazionebssolidale.it	Sportello: c/o RSA Arici Sega Via Lucio Fiorentini 19/B lun – ven: 8-13; 14-1730
		COOPERATIVA IL PELLICANO Assistente sociale: 392 9938844 servizisociali@coop-pellicano.it	Sportello: Via Paolo Veronese 32 lun – ven: 8,30-17 030 3366237
		COOPERATIVA ELEFANTI VOLANTI Referente: 370 3732540 cristina.dominici@elefantivolanti.it cooperativa@elefantivolanti.it	Sportello: Via Ferri 99 lun -ven: 9 - 12.30 030 6591725
			* solo su appuntamento



BRESCIA - SERVIZI PER LA PERSONA CON DEFICIT COGNITIVO

ZONA	TIPOLOGIA DI SERVIZIO	DENOMINAZIONE ENTE	CONTATTI
 OVEST	SERVIZIO C-DOM (Assistenza Domiciliare Integrata)	Progetto Salute Onlus	030 2942050
		Fondazione Camplani Domus Salutis	Via Lazzaretto 3 030 3709416
		Fondazione Paolo Richiedei	Gussago Via P. Richiedei 16 030 25281 335 208963
		Asst Spedali Civili di Brescia	P.le Spedali Civili 1 030 3333635
	MISURA 4-RSA APERTA	Fondazione Casa di Industria Onlus	Via V. Gambara 6 030 3772713
	CENTRO DIURNO INTEGRATO	CDI Achille Papa	Via Santellone 2 030 3229753
	CDCD CENTRI PER DISTURBI COGNITIVI E DEMENZE	Asst Spedali Civili di Brescia	P.le Spedali Civili 1 030 3333635
	SAD (Servizio di Assistenza Domiciliare)	COOPERATIVA SOCIALE SOCIETÀ DOLCE Assistente sociale coordinatrice: 337 1523724 sad.brescia@societadolce.it	Sportello: c/o Studio Medico Associato, Via Torricella di S. 84 mart-merc: 8.30-12.30 ven: 14-16 030 2300944
		FONDAZIONE CASA DI DIO Assistente sociale: 388 8697330 Coordinatrice: 335 1497477 serviziodomiciliari@casadidio.eu	Sportello: c/o Parrocchia S. Giuseppe Lavoratore, Villaggio Violino 9.30 - 11.30*
FONDAZIONE CASA INDUSTRIA 345 9987126 lacuradomiciliare@fondazionecasaindustria.it Cooperativa Il Gabbiano: Assistente sociale: 338 6425935 assistentesociale.sad@ilgabbiano.it Referente: 344 0170831 marica.lusetti@ilgabbiano.it			
			* previo appuntamento



BRESCIA - SERVIZI PER LA PERSONA CON DEFICIT COGNITIVO

ZONA	TIPOLOGIA DI SERVIZIO	DENOMINAZIONE ENTE	CONTATTI
 CENTRO	RSA CON NUCLEO ALZHEIMER	R.S.A. - Fondazione Casa di Industria Onlus	Via V. Gambara 6 030 3772713
	SERVIZIO C-DOM (Assistenza Domiciliare Integrata)	Fondazione Casa di Industria Onlus	Via V. Gambara 6 348 6945346
		La Cura Soc.Coop Sociale	Via San Martino della Battaglia 9 030 2808712
		Progetto Salute Onlus	Via Moretto 12 030 2942050
	MISURA 4-RSA APERTA	Fondazione Casa di Industria Onlus	Via V. Gambara 6 030 3772713
	CENTRO DIURNO INTEGRATO	Fondazione Casa di Industria Onlus	Via V. Gambara 6 030 3772713
	SAD (Servizio di Assistenza Domiciliare)	Fondazione Casa di Industria Onlus 345 9987126 lacuradomiciliare@fondazionecasaindustria.it	Sportello: Infopoint Casa Industria Via V. Gambara 6 lun-merc-giov: 8.30 -16.30
		Cooperativa Il Gabbiano: Assistente sociale: 338 6425935 assistentesociale.sad@ilgabbiano.it	
		FONDAZIONE CASA DI DIO servizidomiciliari@casadidio.eu Assistente sociale: 388 8697330 Coordinatrice: 335 1497477	Sportello: presso RSA Casa di Dio, Via Vitt. Emanuele 7
	CDCD CENTRI PER DISTURBI COGNITIVI E DEMENZE	Asst Spedali Civili di Brescia	P.le Spedali Civili 1 030 3333635


BRESCIA - SERVIZI PER IL CAREGIVER e PER LA PERSONA

ZONA	TIPOLOGIA DI SERVIZIO	DENOMINAZIONE ENTE	CONTATTI
 <p>NORD</p>	PUNTI COMUNITÀ	PUNTO COMUNITÀ VILLAGGIO PREALPINO puntocomunita.prealpino@gmail.com	Via Del Brolo 71 347 3094512
		PUNTO COMUNITÀ BORGO TRENTO puntocomunita@aclicristore.it	Via Trento 64 345 2865286
		PUNTO COMUNITÀ SAN BARTOLOMEO comitatopdcsanba@gmail.com	Via Del Gallo 22/24
		PUNTO COMUNITÀ MOMPIANO INSIEME punotocomunitamompiano@gmail.com	Via Blignè 12/Via Lama 67 350 0712857 335 8297572
	SEDI ACLI	CIRCOLO ACLI CRISTO RE BORGO TRENTO	Via Trento 62 030 3099181
		CIRCOLO ACLI VILLAGGIO PREALPINO	Traversa X, 2/4 349 4570912 www.Acliprealpino.It
	SEDE SERVIZIO SOCIALE TERRITORIALE	SERVIZIO SOCIALE ZONA NORD serviziosocialefamiglianord@comune.brescia.it	Via Gadola 16 030 2978025
	PUNTI COMUNITÀ	PUNTO COMUNITÀ FOLZANO puntocomunita.folzano@gmail.com	Via della Palla 13 349 8234771
		PUNTO COMUNITÀ VILLAGGIO SERENO puntocomunitavillaggiosereno@gmail.com	Traversa XII 58/A 327 3291924
		PUNTO COMUNITÀ CHIESANUOVA puntocomunitachiesanuova@gmail.com	Via Fura 119 C/O Parrocchia di Santa Maria Assunta 366 9552311
		PUNTO COMUNITÀ DON BOSCO puntocomunitadonbosco@gmail.com	Via corsica 14/F 347 0013750
	SEDI ACLI	ACLI VILLAGGIO SERENO Circolo.Villsereno@Aclibresciane.It	Traversa XII 154
	SEDE SERVIZIO SOCIALE TERRITORIALE	SERVIZIO SOCIALE ZONA SUD serviziosocialefamigliasud@comune.brescia.it	Via Micheli 8 030 2978089 030 2978066

BRESCIA - SERVIZI PER IL CAREGIVER e PER LA PERSONA

ZONA	TIPOLOGIA DI SERVIZIO	DENOMINAZIONE ENTE	CONTATTI
 EST	PUNTI COMUNITÀ	PUNTO COMUNITÀ SAN POLO CIMABUE puntocomunitasanpolocimabue@gmail.com	Via Cimabue 271 030 2311303
		PUNTO COMUNITÀ SANPOLINO puntocomunitasanpolino@gmail.com	Corso Bazoli 79 348 5652361
		PUNTO COMUNITÀ CAIONVICO puntocomunita@gmail.com	Via Rodone 15/17 393 6549469 349 1342758
	SEDI ACLI	A.P.S. RICCARDO PAMPURI	Via Mons. Carlo Manziana 15
		CIRCOLO ACLI SAN POLO Acli.Sanpolo@Libero.It	Via Cimabue 271 030 2311303
	SEDE SERVIZIO SOCIALE TERRITORIALE	SERVIZIO SOCIALE ZONA EST serviziosocialefamigliaest@comune.brescia.it	Corso Bazoli 7 030 2978009
 OVEST	PUNTI COMUNITÀ	PUNTO COMUNITÀ BADIA puntocomunitabadia@gmail.com	Traversa IV 5 Villaggio Badia 379 1638050
		PUNTO COMUNITÀ VILL. VIOLINO puntocomunitaviolino@gmail.com	Trav. VIII 2 - Q.re La Famiglia 329 4390726
		PUNTO COMUNITÀ CHIUSURE puntocomunitachiusure@gmail.com	Via Farfengo 69 348 5652354
	SEDI ACLI	PARROCCHIA MADONNA DEL ROSARIO Circolo.Badia@Aclibresciane.It	Via Prima 81 Villaggio Badia
	SEDE SERVIZIO SOCIALE TERRITORIALE	SERVIZIO SOCIALE ZONA OVEST serviziosocialefamigliaovest@comune.brescia.it	Via Paganini 1 030 2977032/033

BRESCIA - SERVIZI PER IL CAREGIVER e PER LA PERSONA

ZONA	TIPOLOGIA DI SERVIZIO	DENOMINAZIONE ENTE	CONTATTI
 CENTRO	PUNTI COMUNITÀ	PUNTO COMUNITÀ CENTRO STORICO NORD puntocomunita@mclbrescia.it	Corso Garibaldi 29/A 329 4390726
		PUNTO COMUNITÀ BRESCIA ANTICA puntocomunita@ambienteparco.it	Largo Torrelunga 7 030 361347
		PUNTO COMUNITÀ VIALE PIAVE puntocomunitavialepiave@gmail.com	Viale Piave 40 338 9536529
	SEDI ACLI	CAF ACLI BRESCIA	Via Spalto S. Marco 37/Bis 030 240 9884
	AUSER	AUSER VOLONTARIATO BRESCIA	Via F.lli Folonari 17 030 3729381
	SEDE SERVIZIO SOCIALE TERRITORIALE	SERVIZIO SOCIALE ZONA CENTRO serviziosocialefamigliacentro@comune.brescia.it	Via Della Rocca 16/A 030 2977445/446
TUTTE LE ZONE	SERVIZIO DI TRASPORTO	RADIO TAXI BRESCIA (attivo servizio per disabili)	030 35111
	PUNTO INFORMATIVO	IL DIRITTO DI ESSERE FRAGILI	030 2808312 (lun. 10-13 / merc. 15-18)
	DENTISTA	STUDIO DENTISTICO ECO-DENTAL	Poliambulatorio S. Angela Via Allegri 47 CENTRALINO: 030 2310633 SEDE DI S. POLO: 030 2310633
	SPORTELLO ASSISTENTI FAMILIARI	FONDAZIONE BRESCIA SOLIDALE	Via San Polo 2 393 8537666
	GRUPPO DI AUTOAIUTO E SOSTEGNO PSICOLOGICO	GRUPPO ABC	349 5275678 (Chiara Giacomelli)/ 339 6265874 (Mina)
		I.R.C.C.S "San Giovanni Di Dio" FATEBENEFRAELLI	Via Pilastroni 4 030 3501321
	ASSOCIAZIONI	ASSOCIAZIONE ALBERI DI VITA	Via Bligny, 12 392 9169439
		ASSOCIAZIONE ALZHEIMER ANTONIA BIOSA (Caffè Alzheimer)	030 5311483

Bibliografia

Angelo Bianchetti, Marco Trabucchi, *Malato e familiari di fronte alla perdita del passato*, Il Mulino 2010

Alfredo Bonomi, *Il cuore parla anche nelle esperienze dolorose. Brani di un colloquio intimo*, Edizioni Valle Sabbia 2019

Elena Bortolomiol, Laura Lionetti, Enzo Angiolini, *Gentlecare: cronache di assistenza. Soluzioni, modalità e idee di applicazione del metodo*, Erickson 2015

Franca Grisoni, *Alzheimer d'amore. Poesie e meditazioni su una malattia*, Interlinea 2017

Indicazioni di Alzheimer Uniti Italia Onlus per la realizzazione di una comunità amica della demenza, 2016

Moyra Jones, *Gentlecare. Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Edizione italiana a cura di Luisa Bartorelli, Carocci editore 2005

Annapaola Prestia, *Maresciallo, il suo caffè. 7 storie di demenza "straordinaria". La cura della relazione, la relazione che cura*, Publiedit Edizioni 2021

Martha Nussbaum, *Giustizia sociale e dignità umana*, Il Mulino 2001

Giorgia Serughetti, *Democratizzare la cura, curare la democrazia*, Nottetempo 2020

Marco Trabucchi, *Una lunga vita buona*, Il Mulino 2020; *Cura. Una parola del nostro tempo*, edizioni San Paolo, 2018

Sitografia

Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA):
<http://www.alzheimer-aima.it/>

Federazione Alzheimer Italia: <http://www.alzheimer.it/>

Alzheimer Uniti Roma: <https://www.alzheimeruniti.it/>

Alzheimer Brescia "Antonia Biosa". <https://www.alzheimerbrescia.it/>

Contatti

Fondazione Brescia Solidale: www.fondazionebssolidale.it

Fondazione Casa di Industria: www.fondazioneecasaindustria.it

Progetto "Il diritto di essere fragili. Nuove attenzioni alla demenza"

ID B / 2019 / 0396



IL DIRITTO
di essere fragili
Nuove attenzioni alla demenza

Un ringraziamento al Fondo di Beneficenza di Intesa Sanpaolo