

Per non essere soli

Periodico dell'Associazione Alzheimer Imola

Quadrimestrale di informazione sociale – Autorizzazione del Tribunale di Bologna n. 8060 del 1/4/2010 Direttore Responsabile Alice Bonoli

Chi decide per il malato di Alzheimer?

Una mattinata di riflessione su temi importanti

Anche quest'anno la Fondazione Centro Studi Alzheimer di Imola ha deciso di dedicare la giornata del 21 settembre, **giornata mondiale Alzheimer**, a un evento formativo relativo ai problemi dei malati e delle loro famiglie. Negli anni scorsi i temi erano per lo più di tipo clinico o assistenziale, e si riferivano a novità e scoperte nel campo della diagnosi e della terapia dell'Alzheimer o a innovazioni nell'assistenza, volte a migliorare la qualità della vita dei malati.

Quest'anno si è deciso di dedicare l'attenzione a problemi meno trattati, ma altrettanto impegnativi: **gli aspetti legali e medico-legali che si presentano nel corso della malattia**. Molte famiglie vivono momenti di grande preoccupazione: il loro familiare inizia a manifestare segni di demenza ma continua a guidare l'auto: come affrontare questi rischi? Come fare in modo che il malato non usi in modo inappropriato il proprio denaro? Vi sono poi decisioni importanti da prendere su aspetti patrimoniali: è opportuno vendere o acquistare delle proprietà? Quale responsabilità comporta il lasciarlo libero di vagabondare, come spesso accade in certe fasi della malattia? Le famiglie si trovano quotidianamente ad affrontare il dilemma di tutelare se stessi e il loro caro, senza però impedirgli totalmente di fare scelte e prendere decisioni. Il decorso della malattia, poi, prevede l'intervento di altre figure, professionisti sanitari e operatori assistenziali.

La prima figura a cui la famiglia si rivolge è il Medico di Medicina Generale, il quale si trova subito alle prese con decisioni e scelte: accertamenti sanitari, percorsi di cura, decisioni cliniche complesse. Il malato può necessitare di interventi sanitari di cui non comprende l'utilità e l'importanza: chi decide in caso il malato rifiuti cure o accertamenti? A volte, il medico si trova a confrontarsi con familiari in preda a un'ansia comprensibile, che porta a ricercare improbabili terapie e soluzioni di efficacia non accertata: fino a che punto assecondare le loro richieste? Ancora: quando interrompere terapie che non modificano più la condizione clinica del malato? Vi sono poi momenti ulteriori in cui debbono essere

fatte delle scelte: per esempio, il riconoscimento dell'invalidità. In quale momento è opportuno farlo? Come valutare le reali capacità e l'effettiva autonomia residua del malato? Mentre la malattia avanza, le occasioni di accesso alle strutture sanitarie aumentano: il malato è in difficoltà nello spiegare i suoi problemi, nel comprendere la necessità di accertamenti o interventi sanitari. Come si può intendere il consenso informato quando il

malato presenta evidenti difficoltà cognitive? Chi può scegliere al suo posto? La famiglia? Il sanitario? Quando la malattia raggiunge livelli avanzati, tali da richiedere l'accesso in strutture protette, di nuovo si pongono dei problemi: come spiegare al malato questa necessità?

E poi, una volta in struttura: come rispettare la sua volontà e nel contempo tutelare la sua sicurezza e il suo benessere? Come si vede, le domande sono numerosissime.

L'obiettivo della mattinata del 21 settembre è quello di chiarire il più possibile il quadro normativo a cui fare riferimento.

La giornata prevede diversi momenti:

- due Medici di Medicina Generale esporranno le problematiche di più frequente riscontro.

- il Medico responsabile del Centro Disturbi cognitivi illustrerà la situazione nel nostro territorio e le principali criticità che osserva
- un medico legale illustrerà gli spazi di intervento e i limiti che competono ai professionisti sanitari
- un avvocato descriverà le possibilità legali di supportare il malato nelle decisioni importanti.

Come si vede, i temi trattati sono di grande interesse.

La giornata formativa, che si svolgerà a Imola a Palazzo Sersanti, è aperta sia agli operatori sia ai familiari. A breve sarà diffuso il programma dettagliato della giornata. Chi desiderasse informazioni, può rivolgersi all'Associazione Alzheimer, seguendo le indicazioni presenti nella quarta pagina.



**FONDAZIONE
CENTRO STUDI ALZHEIMER**

Sabato 21 Settembre 2013
Palazzo Sersanti - Piazza Matteotti, 8 - Imola

**SEMINARIO FORMATIVO
con crediti E.C.M.**

**DEMENZA:
ASSISTERE, SCEGLIERE,
DECIDERE**

Dalla definizione del quadro clinico
alle decisioni per la tutela della persona

**Supporto organizzativo
Associazione Alzheimer Imola**
P.le Giovanni dalle Bande Nere, 11 - 40026 Imola (Bo)
Tel/Fax 0542 604253 - associazione@alzheimersimola.it
fondazionecentrostudialzheimer@gmail.com

Come si può supportare il malato di Alzheimer nelle decisioni importanti?

Due chiacchiere con l'avvocato Nadia Crea

L'associazione Alzheimer Imola da tempo si avvale della collaborazione dell'avvocato Nadia Crea per fornire consulenze legali alle famiglie dei malati di Alzheimer. L'avvocato Crea è una civilista del Foro di Bologna, che si occupa di tutte le tematiche giuridiche legate alla cosiddetta volontaria giurisdizione e, quindi, ai problemi della persona, della famiglia, dell'infanzia e, in generale, delle fasce deboli e più svantaggiate (in particolare, malati mentali e psichiatrici, anziani e ogni persona con qualche disabilità o vulnerabilità). Intendendo la professione forense come un servizio in favore delle persone, senza distinzione alcuna, l'avvocato Nadia Crea fornisce assistenza legale costante e qualificata anche in Gratuito Patrocinio, essendo iscritta nell'elenco degli Avvocati per il Patrocinio a spese dello Stato presso il Tribunale di Bologna. Abbiamo chiesto a Nadia Crea di anticipare qualche tema della relazione che svolgerà il 21 settembre 2013, nel corso del convegno "Demenza: assistere, scegliere, decidere"

Sappiamo che lei ha un'esperienza diretta come amministratore di sostegno. Ce ne vuole parlare?

Nel febbraio del 2009 ho ricevuto il mio primo incarico in qualità di amministratrice di sostegno in favore di un soggetto affetto da deficit cognitivo lieve (che chiamerò Gianni), al quale era venuta a mancare la madre che per lui rappresentava l'unico punto di riferimento affettivo. Il Giudice Tutelare ha ritenuto correttamente che l'amministrazione di sostegno fosse l'istituto atto a assicurare il necessario supporto e la piena tutela del beneficiario.

La scelta del Giudice Tutelare è giustamente ricaduta sulla nomina di un terzo e, più precisamente, di un avvocato, sia per la mancanza di familiari disponibili ad assumere l'incarico, sia per la necessità di risolvere alcune problematiche legali relative all'apertura della successione legittima conseguente al decesso della madre di Gianni.

Prestato il giuramento di rito, e dopo avere letto attentamente il decreto di nomina del Giudice Tutelare e le richieste ivi indicate, sono andata a conoscere personalmente Gianni al quale ho cercato di far comprendere, con parole semplici, il mio ruolo ossia quello di "avere cura di lui e dei suoi interessi patrimoniali". La stella polare dell'attività dell'amministratore di sostegno, infatti, deve essere la tutela degli interessi della persona beneficiaria: nello svolgimento dei suoi compiti, l'amministratore di sostegno deve tenere conto delle aspirazioni e dei bisogni del beneficiario, informandolo delle decisioni che intende prendere e, in caso di dissenso, rappresentando tale dissenso al Giudice Tutelare.

Per fare questo, ho ascoltato Gianni cercando di comprendere le sue reali necessità; è fondamentale l'ascolto del soggetto debole, perché solo attraverso l'ascolto è possibile rispettare i suoi desideri e le sue volontà. Ho scoperto che per Gianni nulla era più importante della sua casa (nella quale aveva sempre abitato con la madre) e che presentava una oggettiva situazione di degrado e di sporcizia tale da richiedere un intervento immediato e non differibile.

Mi sono, quindi, attivata per rendere confortevole la sua abitazione, rispettando i suoi desideri (che potevano, legittimamente, anche non coincidere con i miei); mi sono messa in contatto con i vicini di casa di Gianni (a cui lui prestava la massima fiducia) che mi hanno aiutato nella sua gestione quotidiana; ho cercato di non stravolgere le sue abitudini di vita come quella di "fare la colazione al bar del paese" o di "comprare il giornale all'edicola", assicurandogli settimanalmente una piccola somma di denaro tale da consentirgli il mantenimento delle sue abitudini, ... (e molto altro ancora è stato fatto!)

Nel corso dell'amministrazione di sostegno, ho dovuto richieder-

re al Giudice Tutelare delle autorizzazioni specifiche, quali quelle connesse al disbrigo della pratica successoria nonché agli investimenti del suo patrimonio. Indubbiamente, per fare l'amministratore di sostegno ci vuole una buona dose di pazienza, di altruismo, di tempo da dedicare agli altri.

E molto bello, tuttavia, sapere che tutto quel che faccio, o tento di fare, per Gianni, è pensato per consentirgli la migliore qualità di vita possibile.

Come si giunge alla scelta dell'amministratore di sostegno?

Il Giudice Tutelare, come precisato nell'art. 408 del codice civile, deve sempre tenere conto della cura e degli interessi del beneficiario. Quindi: rispettare sempre la volontà del beneficiario (manifestata attraverso un atto pubblico o una scrittura privata autenticata). Se manca la designazione per atto pubblico o per scrittura privata autenticata o qualora vi siano gravi motivi, il Giudice Tutelare dovrà preferire i parenti: coniugi, genitori, fratelli o figli a seconda delle situazioni. Inoltre, il Giudice Tutelare ha la facoltà (quando ne ravvisa l'opportunità, ovvero nel caso di designazione dell'interessato quando ricorrano gravi motivi) di nominare amministratore di sostegno altra persona idonea, fuori dall'ambito familiare.

Come si attiva una richiesta di nomina di amministratore di sostegno?

Si ricorre al Giudice Tutelare del luogo in cui il beneficiario ha la residenza o il domicilio, indicando le informazioni principali sul beneficiario. **E' fondamentale fornire nel ricorso tutte le indicazioni utili al Giudice Tutelare per avere un quadro il più possibile completo della situazione del beneficiario.** Grande importanza rivestono le ragioni per le quali si richiede la nomina dell'amministratore di sostegno, descrivendo le condizioni, le esigenze nonché le necessità eventualmente urgenti del beneficiario.

Il giudice tutelare si pronuncia sul ricorso nominando l'amministratore di sostegno. Il decreto di nomina può essere modificato o integrato in qualsiasi momento dal giudice tutelare, sia su richiesta di parte oppure d'ufficio.

Nel decreto di nomina sono specificati il tipo e la durata dell'incarico, gli atti che l'amministratore di sostegno può compiere, i limiti delle decisioni che il beneficiario può prendere. Si possono dare indicazioni sulle somme di cui può disporre il beneficiario. E' anche previsto che l'amministratore di sostegno informi periodicamente il Giudice circa l'attività svolta e le condizioni di vita personale e sociale del beneficiario. L'amministratore di sostegno, prima di assumere il proprio incarico, deve impegnarsi con giuramento, davanti al Giudice Tutelare, ad esercitarlo con fedeltà e diligenza.

Quali sono i costi del procedimento per la nomina dell'amministratore di sostegno?

Il procedimento per la nomina dell'amministratore di sostegno è esente dal pagamento del contributo unificato e dalle spese di registrazione degli atti. Al momento della presentazione del ricorso presso la cancelleria del Giudice tutelare occorre applicare una marca da bollo di importo pari ad euro 8,00 e si pagano le richieste di copie di atti relativi all'amministrazione di sostegno (esempio: verbale di giuramento dell'amministratore di sostegno, decreto di nomina dell'amministratore di sostegno, successive autorizzazioni, ecc...).

Quindi questo istituto rappresenta una novità positiva?

Certo, prima dell'introduzione di questa figura il codice civile disponeva l'apertura obbligatoria della **interdizione** e/o della **inabilitazione**, non a difesa del soggetto debole, ma a difesa degli altri: dei figli, della famiglia, del patrimonio.

L'interdetto era (ed è, nelle residuali ipotesi di applicazione) **oggetto e non soggetto di diritto**. Il beneficiario di amministrazione di sostegno, invece, è un soggetto, che ha diritto di espandere le proprie capacità, anche se minime, di veder esauditi i propri desideri e le proprie aspettative.

E' diversa la filosofia su cui si basano l'interdizione e l'amministrazione di sostegno.

Diverse sono anche le applicazioni pratiche: l'interdetto non può fare nulla, il beneficiario di amministrazione di sostegno, di contro, può fare testamento, può sposarsi, può riconoscere figli naturali, può lavorare, può (e a questo serve l'amministrazione di sostegno) soddisfare i suoi bisogni, i suoi desideri, le sue aspettative. Si tratta di un istituto innovativo, che è bene conoscere perché può consentire a molte persone di condurre una vita consona alle proprie preferenze e aspettative, anche in presenza di importanti disabilità.

“CHIACCHIERE AL CAFFÈ”: ARRIVEDERCI A SETTEMBRE, MA CON DELLE NOVITÀ!

La nostra psicologa Giusi Perna ci illustra i prossimi progetti

Il 29 maggio si sono conclusi gli incontri, iniziati a settembre 2012, del progetto di auto-aiuto "Caffè Alzheimer" che a Imola abbiamo chiamato "Chiacchiere al caffè". Anche quest'anno il bilancio del progetto è positivo e il nostro obiettivo raggiunto: **il Caffè si conferma un appuntamento fisso, un punto di riferimento nella settimana per famigliari e malati di Alzheimer. Gli incontri di "Chiacchiere al caffè" rappresentano per le famiglie un momento dedicato non solo alla socializzazione e allo svago, ma anche all'informazione e al supporto reciproco.**

Fra le famiglie che partecipano al progetto si è creato un rapporto che continua anche fuori dagli incontri periodici al Caffè, con telefonate e scambi di notizie.

Proprio per facilitare, durante il periodo estivo, la continuità di questo rapporto così importante, l'associazione Alzheimer Imola ha organizzato due "uscite", che si sono svolte il 5 giugno ed il 26 giugno 2013 presso l'Agriturismo La Rondinella situato a Dozza. In entrambe queste occasioni i partecipanti hanno goduto un pomeriggio di serenità in un ambiente gradevole, di fronte ad un bellissimo panorama, gustando l'ottima merenda preparata dall'agriturismo.

Nel corso degli anni si sono anche svolti incontri fra i componenti dei due gruppi, quello di Imola e quello di Castel San Pietro. L'iniziativa si è ripetuta anche quest'anno, con una festa, organizzata in collaborazione con la Cooperativa sociale Elleuno che partecipa con suoi operatori al Caffè di Castel S. Pietro. La festa si è tenuta il 1° agosto 2013, presso la casa protetta Coccinella di Castel San Pietro e si è avvalsa di un intrattenimento musicale ad opera del gruppo musicale Cocun.

Il gradimento riscontrato verso il Caffè, sia in termini di affluenza che di continuità nella frequenza da parte delle fami-

glie, ha spinto l'Associazione Alzheimer Imola a dedicare a questo progetto un numero ancora maggiore di risorse e ad introdurre alcune novità per la stagione 2013-2014.

Cambieranno la sede e l'orario: a partire dal 18 settembre 2013 gli incontri "Chiacchiere al caffè" saranno ospitati dal Centro sociale La Stalla di Imola tutti i mercoledì pomeriggio dalle 14.30 alle 16.30.

Come psicologa responsabile del progetto e a nome di tutta l'Associazione Alzheimer Imola voglio esprimere la mia gratitudine a Davide Cavini, presidente del Centro Sociale "La Stalla", per aver acconsentito ad ospitare gratuitamente le famiglie, gli operatori ed i volontari coinvolti nei nostri incontri.

Un'altra importante novità per la stagione 2013-14, sarà **l'introduzione al Caffè di due nuovi operatori oltre alla psicologa responsabile: saranno due animatrici facenti parte della cooperativa "Ida Poli"**, che vanta una grande esperienza negli interventi psicosociali. L'Associazione Alzheimer Imola auspica che l'introduzione di questi nuovi operatori consenta al progetto di raggiungere un numero sempre maggiore

di famiglie e contribuisca a rendere ancor più coinvolgenti e stimolanti gli incontri.

Continua inoltre la nostra ormai consolidata **collaborazione con il Centro Disturbi Cognitivi dell'ASL di Imola**, che facilita il primo contatto con le famiglie bisognose di supporto. **Continua anche il rapporto con l'Associazione ANTEAS**, che ci aiuta a far fronte alle esigenze di trasporto dei partecipanti.

Ringraziando di cuore tutti coloro che ci consentono di portare avanti questo progetto e, con l'intento di migliorarlo di anno in anno, vi dico: **arrivederci a settembre!!**



La dott.ssa Giusi Perna con Daniele Cavini, presidente del Centro Sociale "La Stalla"

I volontari si raccontano

Per conoscerci

Abbiamo una nuova sede!!!

Ora

l'Associazione Alzheimer Imola è in

Piazzale Giovanni dalle Bande Nere 11

Imola

(Ex Portineria Lolli) 1° piano

tel. e fax: 0542 604253

e-mail:

alzheimerimola@tiscali.it

<http://www.alzheimerimola.it>

Un volontario dell'Associazione è presente:

- ***nella sede di P.le Giovanni Dalle Bande Nere il sabato ore 9 -11***
- ***presso la Casa Tozzoli (Casa Alzheimer, via Venturini) il mercoledì dalle 16 alle 18***

per:

- * ascolto e sostegno
- * informazioni (servizi e percorsi di riferimento, orari e sedi delle attività)
- * consegna materiale informativo (pubblicazioni, opuscoli, ecc.)
- * Iscrizioni all'Associazione (€15)

La linfa vitale dell'Associazione Alzheimer Imola è costituita dai suoi volontari, che dedicano una parte del proprio tempo a trovare sempre nuovi modi per aiutare i malati e le loro famiglie. Le cose che si possono fare sono tante, dall'impegnarsi direttamente con i malati, al lavorare per iniziative di finanziamento, al collaborare a far conoscere le problematiche dei malati e dei loro famigliari. Proprio per far conoscere le molteplici attività dell'Associazione, abbiamo pensato di presentarvi i nostri volontari, e di dare loro la parola per spiegare che cosa fanno e che cosa li spinge a impegnarsi.

Mi chiamo Doretta. Quando facevo la fisioterapista il mio maggiore interesse era per le persone che debbono affrontare una perdita: di una funzione, di un arto, di una capacità.

Le perdite non sono recuperabili, ma si può ugualmente fare molto per i malati, aiutandoli a reinventarsi una nuova vita a partire dalla menomazione subita. Ora che sono in pensione, ho scelto di stare al fianco dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie. C'è molto da fare. Io partecipo con grande entusiasmo al Caffè Alzheimer, che offre momenti di condivisione e solidarietà a persone e famiglie che a causa della malattia rischiano l'isolamento sociale. Inoltre, curo il progetto "Una vita in cornice", che raccoglie le foto delle persone malate e le inserisce in una cornice digitale, in modo che siano sempre disponibili per facilitare i ricordi autobiografici. Un'altra cosa che faccio è curare la stesura di questo giornalino. Si tratta di un'attività impegnativa ma di grande soddisfazione, perché consente di far arrivare a molte persone informazioni e notizie. Ultimamente trovo che il carico sia un po' pesante per una persona sola. Se qualcuno avesse voglia di diventare volontario e darmi una mano.....



ripeto questa iniziativa: ricerco gli sponsor, contatto i musicisti, curo tutti gli aspetti complessi che l'organizzazione richiede. La sera dello spettacolo sono in grande tensione e ansia; alla fine, però, quando vedo che tutto è andato bene, mi rilasso e provo una grande soddisfazione. Il giorno dopo, comincio a pensare allo spettacolo successivo. Gli spettacoli hanno non solo la funzione di raccogliere fondi per le nostre attività, ma soprattutto quella di far conoscere ad un pubblico vasto i problemi delle persone affette da demenza e dare ai partecipanti un'occasione di divertimento e insieme di solidarietà.

Mi chiamo Stefania. Dopo la morte di mia madre, affetta da problemi di demenza, ho sentito il bisogno di dedicare una parte del mio tempo ad un'attività che fosse utile per gli altri. Ho conosciuto l'Associazione Alzheimer tramite amici e ho capito che c'era spazio per un mio contributo. Nella mia famiglia abbiamo sempre amato la musica e lo spettacolo in generale. Così è nata l'idea di utilizzare le conoscenze che avevo in questo ambiente per organizzare uno spettacolo con raccolta fondi a favore delle attività dell'Associazione. E' stata una grande fatica, ma il risultato è stato molto soddisfacente per me e per gli altri. A questo punto ero diventata ufficialmente la "responsabile eventi" dell'Associazione! Da allora, ogni anno

L'Associazione Alzheimer Imola, per fornire un concreto supporto ai familiari dei malati di demenza, per aiutarli a comprendere al meglio ciò che accade e per sostenerli nelle loro scelte difficili, ha istituito una **CONSULENZA PSICOLOGICA GRATUITA.**

Gli incontri con la psicologa, dr.ssa Annalisa Roda, si svolgeranno presso la sede dell'Associazione, Piazzale Giovanni dalle Bande Nere 11, Imola.

Per fissare un incontro si può:

- ***contattare la dr.ssa Roda al cell. 333-3916036***
- ***contattare l'Associazione al tel. 0542 604253***