

VISIONI SFUMATE

dedicato a coloro che si prendono cura di un malato di Alzheimer



suggerimenti per adeguare gli spazi residenziali alle esigenze del malato

Testi e ricerca a cura della dott.ssa Valentina Santi
Supervisione: arch. Romano Del Nord

PER I MALATI, PER LE FAMIGLIE

Il progetto Alzheimer è una iniziativa dovuta a tutta la comunità toscana. Per noi l'Alzheimer è un problema fondamentalemente umano, che riguarda le persone malate e i loro familiari. Un problema terribilmente concreto. Il dramma di una malattia che progressivamente distrugge una vita e ne mette altre a dura prova. Le cure esistenti sono poche, costose e non risolutive. Per noi i malati e le loro famiglie sono il punto di partenza, gli interlocutori primari, le persone a cui dare aiuto e risposte concrete. Per farlo abbiamo voluto e finanziato il Progetto Alzheimer della Regione Toscana. Pensiamo di venire incontro alle necessità delle famiglie che si fanno carico del percorso di cura della persona malata, fornendo una guida con indicazioni pratiche per organizzare gli spazi e gli arredi della propria abitazione in funzione delle migliori condizioni di vita della persona malata.

Infine un ringraziamento sincero al Dipartimento di Tecnologie dell'Architettura e Design "P.Spadolini" dell'Università degli Studi di Firenze ed in particolare al Prof. Romano Del Nord per il contributo scientifico e culturale e alla Dott.ssa Valentina Santi per la passione con cui ha condotto la ricerca sugli spazi di vita del malato di Alzheimer.

Enrico Rossi

Assessore al Diritto alla Salute
della Regione Toscana

Angelo Passaleva

Assessore alle Politiche Sociali
della Regione Toscana

La qualità dei bisogni dei malati di Alzheimer e dei loro familiari ed il modo migliore di accoglierli, da parte dei servizi pubblici, delle organizzazioni sociali e dei singoli cittadini, possono essere compresi solo attraverso una pratica continua di relazione con chi quotidianamente si prende cura della persona malata. Solo così si può capire l'angoscia di un malato che, vivendo nella casa che ha abitato da sempre, non la riconosce più come sua. Solo così si può capire l'angoscia di un marito, una moglie o un figlio, che non si vede più riconosciuto come tale dal familiare con cui ha condiviso una vita. L'attività e le risorse del Centro di Ascolto Alzheimer dell'Aima di Firenze sono volte a costruire una relazione con chi si prende cura del malato, in primo luogo i suoi familiari, offrendo, oltre a competenze certe, una opportunità di condivisione di problemi e di percorsi. Nella dura realtà che il nucleo familiare vive, una condizione di benessere è possibile, se spostiamo l'attenzione dall'obiettivo della guarigione a quello della qualità della vita, dall'osservazione delle disabilità del malato all'apprezzamento delle sue abilità, delle sue capacità di espressione, della sua sensibilità, sapendo che, anche nelle fasi più avanzate della malattia, possiamo essere sorpresi dall'incontro di uno sguardo.

Le riflessioni e i suggerimenti raccolti in questo opuscolo ci possono aiutare a migliorare, con piccoli accorgimenti ed attenzioni, l'ambiente di vita familiare, affinché in esso la persona malata possa muoversi con sicurezza ed autonomia, possa cioè sentirsi più libera.

Manlio Matera

Presidente Aima – Firenze

L'ambiente domestico, nella sua duplice espressione fisica ed emozionale, costituisce una delle risorse fondamentali sulle quali puntare per concorrere efficacemente al miglioramento delle condizioni di vita dei malati di Alzheimer e per supportare il perseguimento di obiettivi terapeutici. Non sempre, però, le caratteristiche degli spazi, degli arredi, e di quant'altro interferisce col malato, sono tali da costituire supporto per uno spontaneo superamento delle difficoltà in cui egli può imbattersi. Pochi e semplici accorgimenti possono, a volte, prevenire situazioni di conflittualità ambientale le cui conseguenze possono diventare dannose non solo per il malato ma anche per tutti coloro che si prodigano per il suo benessere. Tale consapevolezza, suffragata da riscontri scientificamente acquisiti, ha sollecitato la messa a punto di un manuale di istruzione che, nella sua facilitata comunicatività, potesse diventare efficace strumento di ausilio per i familiari dei malati, sui quali grava l'onere e la responsabilità di una faticosa assistenza. Come già sperimentato nella elaborazione delle "linee guida per la progettazione degli spazi destinati ai malati di Alzheimer", anche in questo caso viene attribuita enfasi prioritaria alle "motivazioni" per le quali si suggerisce di adottare determinate soluzioni ed agli "effetti" che esse possono produrre. Ciò con il fine specifico di creare, allo stesso tempo, una cultura diffusa sulle effettive difficoltà che la malattia genera e una conoscenza specifica dei "rischi" da prevenire. La ricerca dalla quale sono scaturite le "indicazioni operative" per i familiari e per gli assistenti dei malati, si colloca nel più generale ambito di approfondimento scientifico delle interazioni tra "ambiente" ed "utenze deboli" ed è mirata a costituire una base di conoscenze con forte valenza multidisciplinare. Tale tema è al centro delle attenzioni scientifiche del Centro Interuniversitario Tesis (Sistemi e tecnologie per la sanità) dell'Università degli studi di Firenze e continua ad essere oggetto di approfondimenti specifici continui. L'efficacia di uno strumento così delineato non può considerarsi pienamente conseguita se non valicata da una reale sperimentazione sul campo, che veda attivamente coinvolti i familiari, gli assistenti, il personale socio-assistenziale e gli stessi malati. Per questa ragione, la prima fase d'impiego del fascicolo sarà da intendersi quale opportunità per una sua più puntuale e circostanziata calibratura. La ricerca potrà così beneficiare del valido contributo di chiunque avrà modo di registrare gli effetti prodotti delle "istruzioni" suggerite e di rendersi disponibile per un coinvolgimento attivo alle successive operazioni di messa a regime.

Prof. Romano Del Nord

Direttore del Centro Interuniversitario Tesis

Università degli studi di Firenze

SCOPO DELL'OPUSCOLO

La malattia di Alzheimer incide per il 50 - 60 % sul totale delle demenze. In Italia, si può stimare che vi siano 430 - 450.000 persone affette da tale malattia e si prevede che tale numero possa raddoppiare entro il 2020. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità e la Banca Mondiale, la malattia di Alzheimer incide per il 2,4% sui 575 milioni di DALY (Disability Adjusted Life Years) persi nel mondo per malattie non trasmissibili e, in particolare, l'8,7% dei 161 milioni di DALY tra la popolazione ultrasessantenne. Nell'ipotesi che un medico di famiglia assista 1500 italiani, si può stimare che 240-255 abbiano un'età superiore a 65 anni (16-17%), circa 20 siano dementi e 10-12 abbiano la malattia di Alzheimer. Partendo da tali dati, questo opuscolo si pone l'obiettivo di migliorare gli standards di sicurezza negli ambienti domestici in modo che il malato possa continuare il più possibile a vivere nella sua casa. L'opuscolo si rivolge a tutte le persone che per necessità, per volontà, per amore hanno scelto di svolgere un'opera di supporto. Le indicazioni che vengono in esso fornite, servono a capire se l'ambiente domestico, in cui il malato vive, risponde in maniera adeguata alle sue esigenze ed evidenziano gli interventi che devono essere eventualmente attuati. Vengono, inoltre, forniti dei consigli comportamentali che possono migliorare l'interazione e la comprensione delle persone che si impegnano in questo servizio, in particolare degli operatori sociali, che hanno l'occasione di entrare nelle abitazioni dei malati dando loro le prime disposizioni di assistenza e dei familiari che se ne occupano quotidianamente. A queste persone viene chiesto di porre un'attenzione particolare nell'osservare il malato in tutte le sue reazioni

all'ambiente che lo circonda e di creare condizioni di vita quotidiana che riducano al minimo lo stato di stress e di disagio che egli vive a causa del peculiare punto di vista dal quale osserva il mondo.

Questo opuscolo intende quindi prospettare le situazioni che, forse, ci si può trovare a vivere e che si dovranno comprendere, per aiutare il malato a non perdersi prima del previsto.

E non disperate mai! Se siete stati scelti per questa avventura, sarà sicuramente perchè avete la sensibilità e la forza per accompagnare con dignità il vostro malato!



sommario

Difficoltà cognitiva	6	
Difficoltà sociale	10	
Difficoltà comportamentale	12	
Difficoltà emotiva	15	
Difficoltà motoria	18	
Difficoltà funzionale	20	
Difficoltà visiva	23	
Difficoltà uditiva	26	
Verifiche da fare nell' abitazione	28	
Consigli comportamentali	32	

- ▶ Indicazioni di tipo comportamentale (per il familiare e per le persone che si occupano del malato)
- 🏠 Indicazioni di tipo strutturale (per l' adeguamento da attuare all' interno dell' abitazione del malato)

PROGRESSIVA PERDITA DELLA MEMORIA E CONSEGUENTE IMPOSSIBILITA' DI INDIVIDUARE UN POTENZIALE PERICOLO

In molte situazioni, la persona inizierà a non ricordare eventi recenti. Nel tempo, avrà difficoltà a ricordare anche eventi più lontani nel tempo. La persona si può trovare in situazioni di pericolo, avendo perso la comprensione della funzione di molti oggetti e avendo anche alterazioni visive che non la aiutano nel riconoscimento delle cose.

Come aiutare in casa

- ▶ **E' importante** non manifestare stupore per il fatto che non venga ricordato un evento ma, in modo naturale, cercare attraverso fotografie, disegni, di ricostruire di nuovo l'evento e far partecipare a livello emotivo la persona.
- ▶ **La casa** deve stimolare la volontà di ricordare il suo funzionamento attraverso una chiara spiegazione delle modalità di utilizzo di ogni locale. Questo può essere facilitato anche da disegni e scritte che ne ricordino le destinazioni d'uso.
- ▶ **Evitare** di far utilizzare elettrodomestici alla persona senza il dovuto controllo (per evitare rischi di folgorazioni).
- ▶ **Evitare** che siano a portata di mano della persona, detersivi, disinfettanti, insetticidi e qualunque altra sostanza chimica che lei può non riconoscere come tossica.
- ▶ **Riporre** coltelli affilati e qualunque altro oggetto tagliente fuori dalla vista della persona malata.
- ▶ **Verificare** che l'altezza dei parapetti delle finestre sia tale da non permettere lo scavalamento (h= 90 - 140 cm).

DISORIENTAMENTO SPAZIO-TEMPORALE

La persona inizierà a non comprendere più la propria collocazione spaziale in relazione alla meta da raggiungere. Avrà difficoltà ad orientarsi anche in spazi noti. Con l'evolversi della malattia, perderà anche la capacità di orientarsi temporalmente: ciò vuol dire che non distinguerà una stagione dall'altra, né l'alternanza sonno-veglia.



Come aiutare in casa

- ▶ **Fornire** indicazioni segnaletiche attraverso cartelli, frecce, immagini, richiami di ogni genere per ricordare la funzione di ogni ambiente, il cammino verso il bagno, il contenuto di un mobile, di un cassetto.
- ▶ **Fornire** oggetti come calendari, orologi, fotografie del malato e della sua famiglia, per aiutare la persona a recuperare il concetto e la percezione del tempo.

ALTERAZIONE DELLA COMUNICAZIONE VERBALE E DIFFICOLTÀ NELLA COMPrensIONE DEL LINGUAGGIO CON CONSEGUENTE DIFFICOLTÀ AD AFFRONTARE SITUAZIONI NUOVE E A COMPRESNDERE INFORMAZIONI

La persona avrà spesso difficoltà nel trovare le parole giuste durante la formulazione di un discorso. Dimenticando, poi, nel tempo, il significato delle parole, avrà difficoltà anche nella comprensione del linguaggio. Proprio per questo vi saranno difficoltà nel capire le fonti di informazione, nel comprenderne il significato, soprattutto se l'informazione è di tipo scritto.



Come aiutare in casa

► **Fare in modo che** la casa “parli di sé”, che ogni ambiente si possa autorappresentare attraverso ciò che si può in esso fare. In particolare ogni stanza abbia sulla porta scritto a grandi lettere e disegnata la sua funzione.

🏠 **Predisporre** un ambiente (anche il salotto va bene) dove poter far sfogliare riviste e leggere con la persona malata, per aiutarla nella comprensione dell'informazione.

DIFFICOLTÀ NEL RICONOSCERE SE STESSI E LE ALTRE PERSONE

Può accadere che la persona, in stato confusionale, nel momento in cui si ritrovi davanti uno specchio, non si riconosca. Può accadere che la persona, in stato confusionale, nel momento in cui si ritrovi davanti una persona conosciuta, anche della famiglia, non la riconosca.

Come aiutare in casa

► **Cercare** di dare un giusto quantitativo di stimoli per aiutare la persona al riconoscimento di se stessa e di altre persone conosciute, attraverso racconti, fotografie, ricordi. Fare, comunque, attenzione in quanto troppi stimoli provocano nella persona ansia e stress ma, allo stesso tempo, una condizione di deprivazione sensoriale è comunque deleteria perché crea nella persona uno stato di apatia e depressione.

🏠 **Provvedere** alla creazione di un sistema di occultamento dello specchio, nel bagno e nelle altre stanze in cui fosse presente; questo, però, solo nel caso in cui il malato dimostri particolare agitazione o insofferenza nel vedere la propria immagine riflessa.

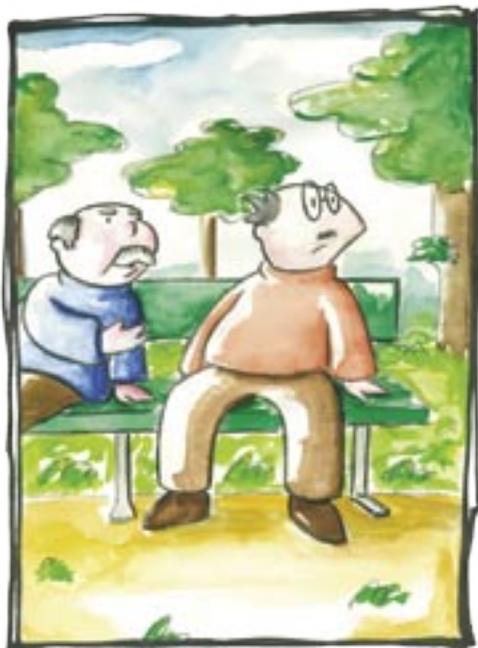
🏠 **Provvedere** alla creazione di un mobile di rovistio e manipolazione, con ripiani, cassetti e sportelli (“armadio terapeutico”) in cui siano contenuti elementi che fanno parte della storia della persona (effetti personali, fotografie, immagini, ...).

DIFFICOLTA' A STABILIRE RAPPORTI SOCIALI

La persona avrà sempre più accentuata la difficoltà a riconoscere le persone e a dialogare con argomentazioni di senso compiuto; di conseguenza i rapporti sociali saranno penalizzati.

Come aiutare

► **Fare in modo che** la persona si trovi ad interagire solo con un' altra persona o al massimo due, attraverso un linguaggio molto lento e scandito, cercando di dare il giusto quantitativo di stimoli ed evitando situazioni che possano provocarle stress.



► **Porre attenzione** al fatto che i dialoghi si svolgano in luoghi esterni o in una parte dell' abitazione protetta da rumori e suoni disturbanti.

► **Cercare** di accompagnare la persona nel dialogo attraverso il consenso di ciò che sta cercando di dire, senza voler prendere il suo posto ma solo cercando di rassicurarla e farle capire che viene compresa.

► **Proporre** situazioni in cui la persona si possa trovare a contatto con altri per evitare che si acceleri il fenomeno di alienazione sociale al quale è predisposta a causa della presa di coscienza dei propri problemi, nella prima fase della malattia.

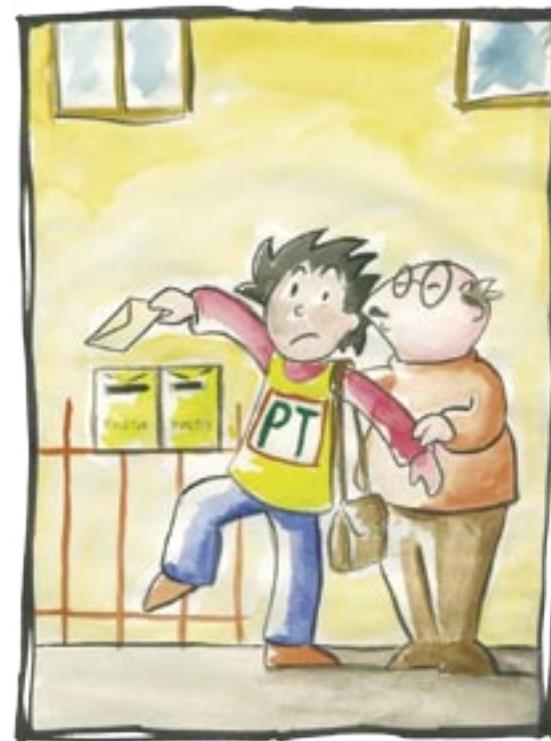
COMPORAMENTI IMPROPRI IN SITUAZIONI SOCIALI

Può accadere che la persona, portata in situazioni sociali a lei nuove e inaspettate, manifesti, anche senza particolari motivi di tensione, episodi di forte aggressività o comportamenti sessuali disinibiti.

Come aiutare

► **Informare** la persona in merito alla situazione sociale che sta per vivere accompagnandola sempre e non lasciandola mai sola in mezzo a persone di cui lei probabilmente non ricorderà né il nome né il legame che esse hanno con lei.

► **Evitare**, nel modo più assoluto, di far incontrare la persona con altre persone malate ma a stadi diversi di malattia. Questo può provocare in lei un sentimento di rifiuto così alto da sviluppare un alto stato di ira e di violenza.



AGITAZIONE NOTTURNA – ALTERAZIONE DEL RITMO SONNO-VEGLIA

La persona inizierà lentamente a confondere il giorno con la notte e ad invertire di conseguenza il ritmo di sonno e veglia.

Come aiutare in casa

 **Verificare** che la pavimentazione dell'abitazione non sia sconnessa, non abbia fughe troppo larghe o mal sigillate, che non vi sia moquette.

 **Fare in modo che** le soglie, le passatoie, gli zerbini e i tappeti siano incassati nel pavimento.

 Qualora vi siano grate o grigliati, **verificare** che siano posti trasversalmente al senso di marcia, con fessura non superiore a 2 cm.

 **Predisporre** la porta dei locali igienici con apertura verso l'esterno per non ostacolare il soccorso in caso di emergenza.

 Se la casa è a più piani, **fare in modo che** le scale interne siano illuminate e munite di corrimano su ambedue i lati.

 **Prevedere** dispositivi, all'interno dell'abitazione, che possano prevenire traumi da cadute a causa del buio.

 **Prevedere** un sistema di segnalazione in caso di permanenza prolungata della persona malata in bagno.

 **Posizionare** gli arredi in maniera tale che non siano di intralcio alla circolazione.

 **Fare in modo che** la distanza tra la camera e il bagno sia breve e facilmente percorribile.



INTOLLERANZA VERSO IL CONTROLLO E NEI CONFRONTI DI MALATI AD UNO STADIO DIVERSO DI MALATTIA

La persona risulterà da subito molto intollerante nei confronti di tutti i dispositivi destinati al controllo, se non adeguatamente occultati. Questo può generare, oltre che fenomeni di aggressività da parte della persona, anche un fenomeno di depressione causato dalla sensazione di reclusione che tali controlli possono indurre.

All'inizio della malattia, la persona presenta molti momenti di lucidità in cui si rende conto anche di ciò che non le riesce più fare. In occasione di visite mediche o controlli, può trovarsi a contatto con persone a stadi più avanzati della malattia e questo provoca sicuramente forte turbamento.

Come aiutare in casa

 **Evitare**, nel modo più assoluto, di far incontrare la persona con altre persone malate ma a stadi diversi di malattia. Questo può provocare in lei un sentimento di rifiuto così alto da sviluppare un alto stato di ira e di violenza.

PROBLEMI DI INCONTINENZA

La persona può iniziare a soffrire di tale problema ma la situazione viene spesso aggravata dal fatto che il disorientamento spaziale la rende incapace di raggiungere il bagno con immediatezza.

Come aiutare in casa

▶ **Evidenziare** il percorso dalla camera al bagno attraverso indicazioni grafiche e scritte.

🏠 **E' consigliabile che** la porta dei locali igienici abbia apertura verso l'esterno in modo da non ostacolare l'apertura in caso di emergenza.

🏠 **Dotare** il bagno e il corridoio di illuminazione notturna costante.

🏠 **Munire** il WC di maniglioni di appoggio ed eventualmente di supporti che innalzano il piano di appoggio, per facilitare il movimento di alzarsi in piedi. E' consigliabile poi risolvere il problema dei servizi igienici bianchi attraverso la sostituzione della tavoletta del WC con un'altra colorata, di un colore brillante e contrastante con la parete e il pavimento. Un'altra valida soluzione può essere quella di colorare le mattonelle della parete intorno al WC di un colore brillante in modo che il servizio igienico possa risaltare alla vista; lo stesso risultato si può ottenere anche colorando il pavimento intorno al servizio.



ANSIA E INQUIETUDINE

Tutto ciò che la persona più non capisce, tutto ciò che non sa più fare o non sa più dire, provoca uno stato di malessere costante che la fa divenire ansiosa e agitata in ogni situazione in cui si trova a dover agire.

Come aiutare in casa

🏠 **Prevedere** schermature alle finestre per eliminare possibili fenomeni di abbagliamento e pronunciati giochi di ombre.

🏠 **Prevedere** un' illuminazione diffusa per le scale in modo che la persona non proietti la propria ombra sui gradini davanti a sé.

🏠 **Ridurre** al minimo indispensabile i cambiamenti della casa.

▶ **Ridurre** al minimo la presenza di rumori e suoni disturbanti. Questo per non aumentare lo stato confusionale della persona e per cercare di dare il giusto quantitativo di stimoli alla persona malata.

▶ **Prevedere** la regolazione degli apparecchi acustici, ricordando che suoni con toni bassi sono più udibili di quelli con toni acuti.

🏠 **Posizionare** la televisione in uno spazio isolato, in cui la persona possa concentrarsi solo in questa attività senza ricevere altri stimoli sonori intorno.

APATIA E DEPRESSIONE E CONSEGUENTE ALIENAZIONE SOCIALE

La persona, soprattutto nella prima fase della malattia, alternerà momenti di disorientamento ad altri di lucidità durante i quali si renderà conto della propria condizione. Da qui nascono stati di apatia e depressione. Nel tempo, la persona, rendendosi conto anche degli insuccessi ottenuti a livello sociale, tenderà sempre più ad isolarsi.

Come aiutare

▶ **Proporre** situazioni in cui la persona si possa trovare a contatto con altri per evitare che si acceleri il fenomeno di alienazione sociale al quale è predisposta a causa della presa di coscienza dei propri problemi, nella prima fase della malattia.

IRRITABILITA' E AGGRESSIVITA' E CONSEGUENTI REAZIONI CATASTROFICHE

La persona può manifestare questi comportamenti in seguito alle difficoltà che nascono dalla perdita di comprensione della realtà. La persona spesso potrà avere delle reazioni spropositate nei confronti di qualcosa, senza un preciso motivo logico.

Come aiutare

▶ **Cercare** di individuare quali possono essere i motivi che provocano questi atteggiamenti di nervosismo e mettersi nell'idea che, comunque, c'è sempre una ragione per la quale si manifestano queste reazioni. Una volta individuati i motivi, cercare di tranquillizzare la persona e aiutarla nell'affrontare la realtà. In casi più violenti, cercare di non riproporre più una simile situazione.

ALLUCINAZIONI, DELIRI E COMPORTAMENTO OSSESSIVO CON CONSEGUENTE DIFFICOLTA' A DISTINGUERE REALTA' E FANTASIA

Molte situazioni possono provocare nella persona tali comportamenti. Una superficie riflettente, ad esempio, può provocare una crisi di tipo allucinatorio. La persona può anche perdere il confine preciso tra realtà e finzione, arrivando a pensare, per esempio, che le immagini televisive siano reali, all'interno della stanza in cui vi è il televisore.

Come aiutare in casa

 **Eliminare** gli elementi che possono causare situazioni di abbagliamento, frontalmente al percorso della persona.

 **Scegliere** l'utilizzo di interruttori individuabili al buio (fosforescenti o con spia luminosa) evitando gli interruttori che lasciano improvvisamente al buio senza riferimenti.

 **Provvedere** alla sostituzione della pavimentazione, scegliendone una con una colorazione uniforme, evitando disegni complessi.

 Dove è possibile, **sostituire o schermare** le superfici riflettenti presenti nell'abitazione del malato.

 **Posizionare** la televisione in uno spazio isolato, in cui la persona possa concentrarsi solo in questa attività senza ricevere altri stimoli sonori intorno.

VAGABONDAGGIO CON TENDENZA ALLA FUGA

La persona manifesta, fin da subito, un impulso costante a camminare, anche e soprattutto senza meta. L' impulso al vagabondaggio porta la persona a ricercare situazioni in cui possa fuggire. Questo avviene soprattutto quando il paziente si sente controllato.

Come aiutare in casa

▶ Spesse volte, quello che viene definito un "girovagare senza scopo" non è così. La persona anzi, continua a camminare alla ricerca di qualcosa di cui non ricorda più il collocamento o forse neanche più la forma. Per questo è utile **fornire** indicazioni segnaletiche attraverso cartelli, frecce, immagini, richiami di ogni genere per ricordare la funzione di ogni ambiente, il cammino verso il bagno, il contenuto di un mobile, di un cassetto per poi verificare se questo comportamento diminuisce leggermente o no.

🏠 **Prevedere** l' utilizzo di interruttori che consentono la regolazione dell'intensità luminosa, per mantenere lo stesso grado di visibilità all'interno della casa, al variare del giorno e delle situazioni di luce.

🏠 **Provvedere** alla sostituzione delle chiusure dei serramenti con chiusure di sicurezza là dove siano già manifesti atteggiamenti di fuga tali da rendere incontrollabile lo stato di sicurezza della persona. Tale provvedimento va comunque fatto con molta discrezione al fine di non far sentire la persona in un ambiente controllato, perchè questo può enfatizzare ancora di più il suo stato di irritabilità che fa nascere in lei la tendenza compulsiva al girovagare.



RALLENTAMENTO PSICO-MOTORIO CON RIDOTTA ABILITA' DI COORDINAMENTO DEL MOVIMENTO

Sempre più difficile sarà il coordinamento tra impulso nervoso e risposta del moto. Questo proprio a causa della malattia stessa che provoca il graduale deterioramento delle cellule cerebrali. La capacità motoria sarà una delle ultime capacità che la persona perderà. Avrà però, nel tempo, una maggiore difficoltà a coordinare il movimento soprattutto delle braccia (in altezza, in profondità) e una frequente perdita di equilibrio, questa più legata ai fenomeni di allucinazione.

Come aiutare in casa

🏠 **Eliminare** soglie, passatoie, zerbini e tappeti qualora non fosse possibile incassarli nel pavimento.

🏠 **Provvedere** alla sostituzione della pavimentazione, scegliendone una che sia antiscivolo, il più possibile compatta e omogenea.

🏠 **Sostituire** tutte le porte scorrevoli perché molto pericolose e spesso causa di cadute.

DIFFICOLTA' A SVOLGERE COMPITI PIU' O MENO COMPLESSI

La persona manifesterà sempre maggiori difficoltà a lavarsi da sola, a vestirsi autonomamente, a cucinare, a svolgere, in generale, attività quotidiane.

Come aiutare in casa

▶ **Accompagnare** la persona nello svolgimento di queste attività quotidiane cercando, finché è veramente possibile, di non sostituirsi a lei ma di lasciarle la possibilità di utilizzare le proprie capacità residue. Naturalmente, per fare questo, dovrà essere indotta da qualche elemento esterno. Per esempio, lasciando nella camera da letto i vestiti che deve indossare quel giorno, vicini ad una sua fotografia in cui può vedere come è vestita, c'è la possibilità che possa intuire la funzione di ogni singolo capo di abbigliamento. In cucina, lasciando a vista degli utensili c'è la possibilità che la persona intuisca l'uso che di quell'oggetto lei ha fatto nella vita.

▶ **Assicurare** la sicurezza d'uso di ogni elemento che viene lasciato a disposizione nella casa.

▶ **Predisporre** l'ambiente casalingo in modo che in ogni spazio vi siano cose che richiamano l'attenzione della persona. Questo potrebbe avere un effetto benefico anche attenuando il fenomeno del vagabondaggio durante il giorno.



SCARSA CAPACITA' DI CONCENTRAZIONE

La persona potrà spesso risultare assente. Questo perché, essendo confusa dalla realtà che non sente più come tale ed essendo di conseguenza disorientata, presenterà difficoltà a mantenere desta l'attenzione.

Come aiutare in casa

▶ **Fare in modo che** la persona viva in un ambiente sereno, tranquillo, in modo da non aumentare il suo stato confusionale. Ogni vano deve essere sicuro, senza oggetti di intralcio al cammino della persona, che possano provocare cadute o incidenti.

▶ **Fare in modo che** la persona possa scegliere liberamente in ogni stanza, di porre attenzione su qualcosa. Per questa ragione, lasciare a vista solo oggetti sicuri, che richiamino la memoria della persona.

▶ **Continuare** a dare piccole responsabilità alla persona (chiedere un parere alla persona, innaffiare i fiori, assaggiare qualche pietanza in cucina, pulire la verdura...).



AGNOSIA

La persona, nella sua analisi della realtà, molte volte avrà serie difficoltà nel riconoscere stimoli familiari (a livello visivo,acustico,tattile...). Di conseguenza la persona avrà anche sempre maggiore difficoltà nel riconoscere e maneggiare qualunque tipo di oggetto.

Come aiutare in casa

 **Prevedere** la sostituzione di serramenti particolarmente spigolosi e particolarmente pericolosi per la vicinanza agli spazi più utilizzati dalla persona malata.

 **Provvedere** alla sostituzione dei vetri che non risultassero antiurto.

 **Prevedere** schermature per le finestre per eliminare possibili fenomeni di abbagliamento e pronunciati giochi di ombre.

 **Ricorrere** a contrasti cromatici per compensare le alterazioni visive.

 **Procedere** nella scelta degli utensili indicati in modo che soddisfino il contrasto visivo con lo sfondo e possano quindi aiutare la persona nell'uso autonomo degli stessi.

 **Fornire** indicazioni segnaletiche attraverso cartelli, frecce, immagini, richiami di ogni genere per ricordare la funzione di ogni ambiente, il cammino verso il bagno, il contenuto di un mobile, di un cassetto.

MODIFICAZIONE NELLA PERCEZIONE DELLA PROFONDITA'. DA CUI DIFFICOLTA' A PERCEPIRE LA DISTANZA E DIFFICOLTA' NELLA PERCEZIONE PARTICOLARE/SFONDO

La persona inizierà, quasi fin da subito, ad avere grosse difficoltà nel cogliere la terza dimensione della realtà. Ad esempio, un disegno sul pavimento di colore diverso rispetto allo sfondo è interpretato come un "vuoto" pericoloso.

Altre volte, capiterà di vedere la persona disorientata. Questo può succedere per tanti motivi. Ad esempio, la malattia porta delle difficoltà di percezione visiva della reale distanza che intercorre tra un oggetto e la parete che le fa da sfondo.

Come aiutare in casa

 **Verificare** che in ogni vano gli oggetti che più possono interessare la persona siano di un colore diverso dallo sfondo che hanno; solo in questo modo li potrà vedere!

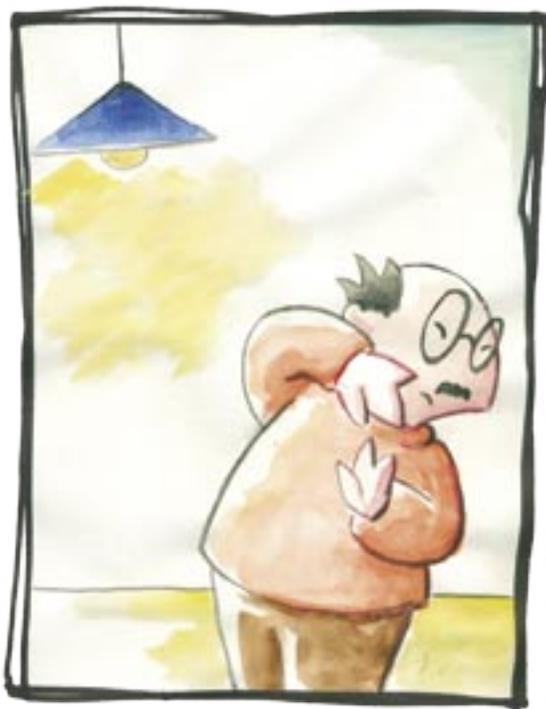
 **Differenziare** il colore delle maniglie delle porte, delle finestre, dei mobili dallo sfondo; fare in modo che le posate e i piatti siano in risalto rispetto alla tovaglia; fare in modo che la tavola del WC sia di una colorazione forte, diversa dal resto, in modo da poter ben individuare la zona di seduta.

 **Mantenere** le porte, le maniglie e le serrature dello stesso colore della parete, per quei vani che non devono essere visitati dalla persona malata o per la porta d'ingresso, in modo da ridurre al minimo i frequenti tentativi di fuga.

VULNERABILITA' ALL' ABBAGLIAMENTO

Fenomeni di abbagliamento accentuano, naturalmente, tutti gli altri problemi di percezione visiva che già appartengono alla persona.

Come aiutare in casa



🏠 **Prevedere** l'utilizzo di interruttori che consentano la regolazione dell'intensità luminosa, per mantenere lo stesso grado di visibilità all'interno della casa, al variare del giorno e delle situazioni di luce.

🏠 **Eliminare** gli elementi che possono causare situazioni di abbagliamento, frontalmente al percorso della persona.

🏠 **Sostituire o schermare** le superfici riflettenti e le finestre per eliminare possibili fenomeni di abbagliamento e pronunciati giochi di ombre.

▶ **Segnalare** la presenza di porte completamente vetrate attraverso una segnaletica di indicazione sulla porta stessa.

RIDUZIONE DELL' ACUITA' VISIVA

La persona potrà presentare nel tempo una riduzione in ampiezza e in altezza del campo visivo. Questo sia per motivi legati alla malattia che per motivi di anzianità.

Come aiutare in casa



🏠 Se nell'abitazione vi sono delle scale interne, **differenziare** a livello cromatico l'alzata e la pedata di ogni gradino almeno sottolineando con un diverso colore lo spigolo del gradino stesso. **Dotare** le scale di un cancelletto alle estremità, non apribile da parte della persona malata. **Prevedere** un'illuminazione diffusa per le scale in modo che la persona non proietti la propria ombra sui gradini davanti a sé.

🏠 **Sostituire** tutte le porte scorrevoli perché molto pericolose e spesso causa di cadute.

🏠 **Attuare** una protezione rispetto alla parete ruvida attraverso del materiale antiurto soprattutto intorno alle eventuali sporgenze.

RIDOTTA FUNZIONALITA' Uditiva CON PROBLEMI DI LOCALIZZAZIONE DELLA PROVENIENZA DEL SUONO. DI CONSEGUENZA DIFFICOLTA' A PRESTARE ATTENZIONE AD UN SUONO, QUANDO CE NE SONO ALTRI DI SOTTOFONDO

Può capitare che la persona inizi a presentare una diminuita capacità uditiva, probabilmente in seguito anche al suo naturale invecchiamento. La persona presenterà particolari difficoltà a percepire i suoni e a capirne la provenienza, soprattutto se vengono da un punto laterale alla persona stessa. Inoltre, sarà maggiormente confusa e disorientata da una situazione che presenti un brusio di sottofondo.

Come aiutare in casa

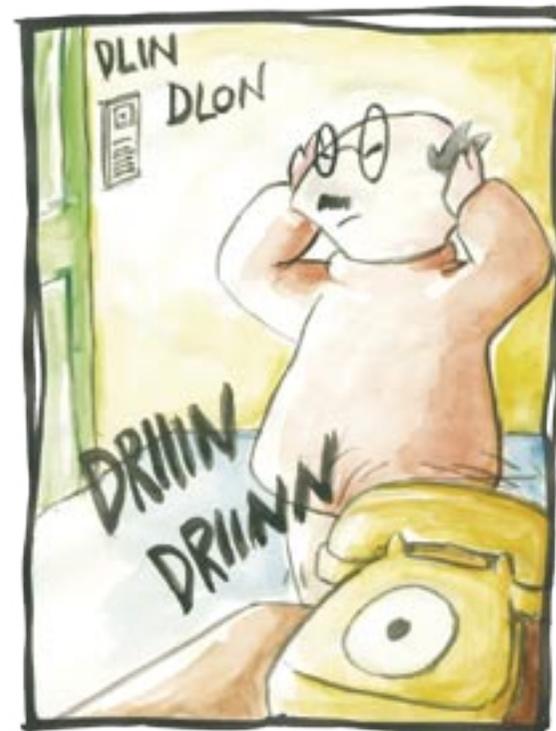
 **Prevedere** la regolazione degli apparecchi acustici, ricordando che suoni con toni bassi sono più udibili di quelli con toni acuti.

▶ **Ridurre** al minimo la presenza di rumori e suoni disturbanti. Questo per non aumentare lo stato confusionale della persona e per cercare di dare il giusto quantitativo di stimoli alla persona malata.

▶ Nello svolgimento di attività all'interno della casa, **fare in modo che** la persona non sia contornata da molte persone che stanno parlando contemporaneamente, perché questo distrae e rende più difficile la concentrazione. In particolare è utile posizionare la televisione in uno spazio isolato, in cui la persona possa porre attenzione solo a questa attività senza ricevere altri stimoli sonori intorno.

RIDOTTA TOLLERABILITA' A STIMOLI SONORI ECCESSIVI

La persona risulterà costantemente turbata e irritata da rumori forti, improvvisi e da comandi dati da persone urlanti.



Come aiutare in casa

▶ **Dare** il giusto quantitativo di stimoli alla persona malata (non troppi oggetti da creare iperstimolazione ma nemmeno pochi oggetti che non aiutano al ricordo).

 **Prevedere** all'installazione di un sistema di allarme temporizzato per il controllo della permanenza in bagno del malato. Evitare, però, l'utilizzo di allarmi sonori all'interno della casa stessa che possono provocare stati di ansia e paura al malato.

VERIFICHE PER L' ADEGUAMENTO DELL' ABITAZIONE

-  Verificare che l'abitazione possa essere riconoscibile dall'esterno, da parte del malato grazie a degli elementi caratterizzanti.
-  Verificare che il malato non possa avere accesso autonomo al vano ascensore.
-  Verificare che la pavimentazione dell'abitazione non abbia disegni complessi e che non abbia lo stesso colore delle pareti.
-  Verificare che la pavimentazione dell'abitazione non sia sconnessa, non abbia fughe troppo larghe o mal sigillate, che non vi sia moquette.
-  Verificare che le soglie, le passatoie, gli zerbini e i tappeti siano incassati nel pavimento e, qualora vi siano grate o grigliati, siano posti trasversalmente al senso di marcia, con fessura non superiore a 2 cm.
-  Verificare che le pareti dell'abitazione non abbiano superfici rugose, ruvide, con elementi appuntiti e che non siano pareti vetrate continue.
-  Verificare che i profili dei serramenti abbiano bordi arrotondati, in particolare quelli per le ante apribili.
-  Verificare che vi siano vetri di sicurezza antiurto.
-  Verificare la necessità di dotare le porte e le finestre di chiusure di sicurezza.

-  Verificare che non siano utilizzate superfici riflettenti nella finitura di porte e pareti.
-  Verificare che la porta dei locali igienici abbia apertura verso l'esterno per non ostacolare il soccorso in caso di emergenza.
-  Verificare che la modalità di apertura delle porte sia tale da non costituire ostacolo al moto e causa di infortuni in caso di urto.
-  Verificare che le scale siano ben illuminate e munite di corrimano su ambedue i lati.
-  Verificare che gli ambienti, all'interno dell'abitazione, destinati al malato siano scelti nella zona più isolata a livello acustico.
-  Verificare che gli arredi siano posizionati in maniera tale da non essere di intralcio alla circolazione e che l'organizzazione della casa sia facilmente comprensibile.
-  Verificare che la distanza tra la camera e il bagno sia facilmente percorribile.
-  Verificare che nella camera del malato vengano lasciati a vista solo i vestiti del giorno.
-  Verificare che gli arredi della cucina siano sicuri e stabili (per permettere al malato di appoggiarsi durante gli spostamenti o in caso di caduta).
-  Verificare che ci sia la possibilità di svolgere alcuni lavori da cucina stando seduti e che non vi siano elementi di pericolo sul piano di cottura.

 Verificare che nei locali igienici, in cui spesso vi può essere la pavimentazione bagnata, vi sia un corrimano.

 Verificare che alla persona malata sia destinata una sedia con seduta e schienale imbottiti, rivestiti con materiale impermeabile e facilmente lavabile. La sedia deve essere anti-ribaltamento, con braccioli sagomati anteriormente per facilitarne l'atto di rialzarsi. I braccioli aiutano l'individuazione dello spazio della seduta. Lo schienale deve essere alto per prevenire il fenomeno dell'insaccamento.

 Verificare che il tavolo abbia una demarcazione cromatica che ne individui i bordi in maniera netta rispetto allo sfondo (pavimento) e che piatti, posate e altri utensili da tavola garantiscano il contrasto visivo col tavolo stesso.

 Verificare che i contenitori destinati alla persona malata siano facilmente raggiungibili in alto, in basso, in profondità.

 Verificare che il letto destinato al malato, abbia sponde mobili, sia regolabile sul piano verticale e orizzontale, per facilitare l'azione dell'alzarsi e sedersi sul letto stesso. Verificare anche che la profondità del letto sia tale da non impedire i movimenti della persona.

 Verificare che sia presente nell'abitazione un mobile di rovistio e manipolazione, con ripiani, cassetti e sportelli ("armadio terapeutico").

 Verificare che sia sempre mantenuto un comodino dove il malato possa continuare a tenere i propri oggetti personali.

 Verificare che il WC sia fornito di maniglioni di appoggio ed eventualmente di supporti che innalzano il piano di appoggio, facilitando il movimento di alzarsi in piedi.

 Verificare che il lavabo non sia troppo profondo da ostacolare il raggiungimento dei rubinetti e degli accessori.

 Verificare che il fondo vasca o la doccia siano muniti di un tappetino antisdrucciolo sia nella tazza che appena fuori.

 Verificare che il corrimano/maniglione serva sia come elemento di sostegno (da afferrare mentre ci si sposta) che come elemento di appoggio (su cui posare la mano in caso di instabilità). Il suo andamento deve essere continuo in modo da seguire la persona nei suoi spostamenti. Deve essere realizzato con materiale caldo, piacevole al tatto e con materiale antisdrucciolo. La sua altezza deve essere tra gli 80 e i 90 cm.; i bordi devono essere arrotondati per evitare traumi in caso di contatti accidentali; il colore deve diventare elemento utile per l'orientamento quindi in contrasto con lo sfondo.

 Verificare che le maniglie siano costituite da materiale morbido antitrauma e con colorazioni tali da creare un contrasto cromatico con il contenitore stesso, in modo da essere facilmente individuate.

 Verificare che vi siano dispositivi, all'interno dell'abitazione, che possano prevenire traumi da bruciature e traumi da cadute a causa del buio.

 Verificare la sicurezza di impiego delle dotazioni impiantistiche della casa. Valutare, inoltre, la possibilità di dotare l'abitazione di sistema controllo guasti e malfunzionamenti impiantistici, di sistema di allarme.

 Verificare che vi sia un sistema di segnalazione in caso di permanenza prolungata della persona malata in bagno.

 Verificare che vi siano indicazioni segnaletiche per orientarsi nelle varie stanze.

SEMPLICI CONSIGLI COMPORTAMENTALI

Le attività che qui vengono proposte sono uno strumento per aiutare sia la persona malata di Alzheimer a non sentirsi inutile durante la giornata, sia le persone che la seguono a suddividersi il lavoro in base alle attività da svolgere. Tutto deve essere fatto in un ambiente tranquillo. Bisogna fare in modo che la persona non abbia mai tanta gente intorno, al massimo 2 – 3 persone contemporaneamente, mai di più, altrimenti si aumenta il suo stato confusionale. Tra una attività e l'altra, si preveda il dovuto riposo e rilassamento, proprio per evitare fenomeni di caduta di concentrazione e nervosismo che sfociano poi in aggressività.

- ▶ In ogni lavoro che svolgete insieme al malato di Alzheimer, cercate di continuare a comunicare con lui, sia a livello verbale che non verbale.
- ▶ Fate in modo che, durante la giornata, la persona possa continuare a camminare molto, sia all'interno dell'abitazione che fuori, in spazi sicuri. Mantenere il bilanciamento della persona, il respiro ritmato e costante è molto importante per la memoria.
- ▶ Continuate sempre a cantare con il malato, canzoni da lui conosciute, ninne nanne, inni religiosi. Tutto ciò anche quando la persona inizierà ad avere problemi di linguaggio.
- ▶ Mantenete sempre viva nella persona l'idea di avere qualche responsabilità. Per questo, continuate a farla lavorare in casa, in attività che non siano per lei pericolose (annaffiare i fiori, assaggiare qualche pietanza, dare pareri su qualcosa...).
- ▶ Cercate di scegliere attività ricreative in cui la persona possa ridere più possibile; questo la può aiutare a dare sollievo agli stati di ansia e di agitazione.
- ▶ Sviluppate momenti quotidiani dedicati al ricordo. E' molto importante non perdere il contatto con le persone di famiglia, con gli amici cari, attraverso i racconti, le fotografie, la visione di oggetti che ricordino determinati episodi.
- ▶ Cercate di far ballare spesso la persona, in ogni modo, per qualunque ragione. Attraverso la musica, si ricrea l'idea di una intimità legittima, data dalla sensazione di due persone che ballando si tengono strette.
- ▶ Fate in modo che la persona non perda l'abitudine di guardare. Spesso, infatti, si può essere inabilitati a fare delle cose ma le si possono fare osservando gli altri.
- ▶ Mantenete il contatto con la persona malata e continuate a toccarla con delicatezza, con amore, in modo che lei possa sentire il bene che voi le volete.
- ▶ Cercate di mantenere vivo nella persona, se già nella vita normale era predisposta a questo, il lato spirituale. Per questo invitatela spesso a pregare, fatelo insieme a lei, anche per ricordarle le preghiere stesse.

Credits:

progetto grafico: Valentina Santi, Adolfo Monti | editing e impaginazione: Valentina Santi | Illustrazioni: Valentina Santi, Fabrizio Natali | Consulenza Alzheimer: dott. Manlio Matera, presidente A.I.M.A. sezione di Firenze | Supervisione: prof. arch. Romano Del Nord.

