



Monika Kripp  
Consultazione ASAA

Cari lettori, care lettrici

Sempre più persone che vivono con difficoltà neurocognitive, come anche i loro familiari, desiderano alternative alle offerte di assistenza e alloggio esistenti. Il motivo è soprattutto la mancanza di sostegno e di assistenza individuale e orientata ai bisogni. Mancano anche offerte per il crescente numero di persone giovani con demenza. Per la carenza di personale nelle strutture di assistenza, è in aumento l'uso della sedazione tramite farmaci psicotropi, con conseguenti lunghe permanenze a letto. In questo modo, ci sono troppo poche opportunità per trascorrere del tempo all'aria aperta e fare esercizio. Anche il numero delle badanti diminuisce, perché sempre meno donne vogliono fare questo lavoro alle condizioni abituali.

Di seguito verranno presentate alcune di queste alternative che consentono una maggiore libertà personale e soluzioni orientate ai bisogni per le diverse forme di malattia.

**Colophon:**

**Editore:** Alzheimer Alto Adige  
info@asaa.it - T. 0471 051 951

**Design:** mediamacs.design

**Immagine:** Pixels, IStockphoto e Unsplash

## Demenza: altre opportunità

È ora - Ci vuole coraggio - È possibile!

### Una comune di studenti, insieme con il padre

**Qualsiasi sostegno alla demenza vale oro, dice Sofia, che studia arte e, nonostante si prenda cura del padre malato, non vuole rinunciare a vivere in una comune di studenti.**

La casa bifamiliare con giardino, nella quale Sofia gestisce un appartamento condiviso, si trova alla periferia di Linz, nell' Austria Superiore. Il padre frequenta regolarmente un centro diurno. Ciò consente agli studenti dell'appartamento condiviso di pianificare la loro vita quotidiana e di proseguire i loro studi. Un pezzo di normalità in due mondi che non potrebbero essere più differenti. E il padre di Sofia, chiamato "Paps", ama incontrare gente nelle stanze condivise, cucinare, festeggiare, fare giardinaggio o ascoltare musica. Ma può anche ritirarsi nella sua zona personale quando ha bisogno di pace e tranquillità. I servizi mobili forniscono ulteriore supporto. - Nella comune è possibile affittare una camera a breve termine (2-3 mesi) e a lungo termine (un anno) nell'appartamento condiviso. Il cambio di coinquilino porta, a seconda della situazione, una boccata d'aria fresca o stabilità. Gli inquilini sono solitamente persone che si sono innamo-



rate della casa/giardino e del papà, dice Sofia che organizza udienze per l'affitto online e fa affidamento sulla coesistenza di prova per gli affitti a lungo termine. Parte del contratto è la disponibilità a farsi carico di tanto in tanto dell'assistenza serale di Paps. Si tratta di supporto e/o promemoria e sostegno nei processi di routine familiari. La casa, aperta alla cerchia degli amici, crea vivacità e scambio per il padre.

Sofia utilizza l'app "Alles Clara" quando ha domande, cerca supporto o ha bisogno di consulenza psicologica. [www.alles-clara.at](http://www.alles-clara.at)

Ha deciso di affrontare apertamente la diagnosi di suo padre e fornisce regolarmente spunti sulla vita in comune "unserekleinen.dahamas" su YouTube e Instagram:

[www.shorturl.at/XqHOX](http://www.shorturl.at/XqHOX)

# “È consentito sbucciare le fragole”

## L'associazione WohlBEDACHT e.V di Monaco

offre alloggi per persone affette da demenza, assistenza diurna, assistenza notturna, servizio di crisi 24 ore su 24, 7 giorni su 7 e posti letto d'emergenza per i familiari.

Inoltre sono disponibili servizi di consulenza, corsi di formazione, iniziative culturali per combattere la solitudine e gruppi familiari aperti. Essendo un'associazione a progetto, vengono presi in considerazione i desideri e le esigenze delle persone affette da demenza e dei loro familiari e vengono create offerte. Pochissime di queste offerte sono standardizzate, valutate ufficialmente, certificate ISO o simili. Tuttavia, riescono ad abilitare a una vita in gran parte autodeterminata nonostante la rispettiva malattia o limitazione. Alcuni degli ospiti che vi ricevono un trattamento

speciale non possono essere integrati altrove a causa di gravi problemi comportamentali.

Il motto “Sbucciare le fragole è consentito” si riferisce all'accettazione dei cambiamenti comporta-

mentali legati alla malattia degli ospiti affetti da demenza frontotemporale (FTD). Per le persone con grave irrequietezza interiore e disturbi nel controllo degli impulsi - anche di natura sessuale - o per

“ Il motto “Sbucciare le fragole è consentito” si riferisce all'accettazione dei cambiamenti comportamentali legati alla malattia degli ospiti affetti da demenza frontotemporale (FTD). ”

chi soffre di rumore, a seconda della situazione e dei bisogni si trovano forme adeguate di accompagnamento e sostegno, perché le persone limitate dalla FTD non riescono a sincronizzarsi.

Questa intuizione si basa sul concetto “delicatamente coraggiosi!”, che definisce un'assistenza alla demenza che garantisce libertà personale e si basa sulla carta dei valori “Tutto è possibile” per garantire l'autodeterminazione

dei malati di demenza e il rispetto della loro individualità. In questo ambito, i farmaci che regolano il comportamento e le forme standardizzate di convivenza non sono efficaci. I soggiorni in strutture psichiatriche spesso peggiorano la situazione invece di migliorarla. Tuttavia, gli approcci che mettono sempre la libertà personale al di sopra della sicurezza e che offrono un ambiente aperto e meno stimolante piuttosto che protettivo e che consentono, dove necessario, anche la cura uno-a-uno, si sono dimostrati efficaci. Il team di assistenti deve quindi trovare soluzioni non convenzionali e sopportarle. “Bisogna essere nati” per questo particolare tipo di assistenza, dicono alcuni di coloro che provengono da altre professioni e che si affidano soprattutto al loro istinto quando bisogna valutare le situazioni. Perché occorrono coraggio, fiducia in se stessi e creatività, vigilanza e presenza costanti, nonché tenacia e pazienza per attuare responsabilmente questa „carta dei valori“. [www.wohlbedacht.de](http://www.wohlbedacht.de)

L'associazione **WohlBEDACHT e.V.** sta attualmente lavorando con gli assistenti sociali su un progetto di sviluppo del quartiere che promuove la consapevolezza e la comprensione del pensiero e dell'agire aperti e accettanti nella convivenza con persone affette da demenza.





# Torsten Anstaedt

**è un attivista di quartiere che in passato lavorava nell'assistenza tecnica, e che ora, nell'assistenza alla moglie malata, sta vivendo con lei i suoi disturbi cognitivi.**

Con la sua azienda "humaQ - Humanity in the Quarter" sviluppa reti e strutture assistenziali per comuni, cooperative edilizie e organizzazioni di supporto infermieristico e assistenziale.

A suo parere, una popolazione sempre più anziana non potrà più rimanere e prendersi cura di sé stessa tra le proprie mura, senza l'aiuto dei vicini. Le comunità di assistenza del quartiere possono includere sia aree sociali che assistenziali, per cui un „distretto“ può essere qualsiasi cosa, un quartiere, un villaggio o un condominio. Nella maggior parte dei casi, viene fondata un'associazione di sostenitori volontari

come operatore del distretto, che si occupa del networking, della valutazione dei bisogni, del processo decisionale, delle domande e dei finanziamenti. Per il coordinamento dei servizi offerti, a seconda dell'orientamento desiderato dal distretto (sociale, infermieristico o medico) vengono assunti dirigenti e dipendenti. A Wiesbaden esiste, fin dal 2016, il "Quartier Eigenheim Komponentenviertel - QUEK", che offre un servizio infermieristico 24 ore su 24 e può quindi inviare personale infermieristico in casa entro 5-10 minuti, quando viene chiamato direttamente o tramite l'utilizzo del pulsante di emergenza.



Andrea Piacquadio

**"The Good Hour"** porta anche cultura a casa o in una casa di cura per le persone con problemi di memoria tramite il formato online Zoom. Le offerte culturali digitali offrono musica, arte e poesia gratuite e puntano sulla partecipazione delle persone, con l'obiettivo di portare gioia.

[www.humaq.de](http://www.humaq.de)  
[www.diegutestunde.org](http://www.diegutestunde.org)

## L'iniziativa privata „Hoffmannsgarten“ [www.hoffmannsgarten.de](http://www.hoffmannsgarten.de) è un centro diurno speciale per anziani e disabili.

**A Berlino Friedenau, in un'antica locanda, fino a 30 persone hanno l'opportunità di vivere e sviluppare le proprie capacità. Ognuno viene trattato individualmente.**

L'offerta spazia dalla terapia alle offerte creative con l'obiettivo di promuovere le abilità quotidiane, l'indipendenza e la gioia di vivere. Viene offerta anche la possibilità di aiutare a preparare pasti regionali e biologici, con il dovuto sostegno e riconoscimento. Per il concetto spaziale, il centro interpreta il manuale di pianificazione e architettura basato sull'evidenza per l'invecchiamento e a misura di demenza. Si cerca di conferire orientamento e di sostenere l'indipendenza alle

persone con demenza. Le camere convincono per la loro architettura elegante e l'arredamento di buon gusto e creano un'atmosfera molto invitante. Niente qui ricorda le strutture abituali di case di cura, sanatori o altre strutture sanitarie. Ci sono offerte per ogni fascia d'età, tipo sport o relax. Il giardino antistante, con tavoli e sedie sotto alberi secolari, è apprezzato da tutti gli ospiti dell'Hoffmannsgarten.

L'iniziatrice Sarah Hoffmann

intende rendere visibili l'età e la demenza, pertanto organizza per i suoi ospiti passeggiate, escursioni, visite a concerti, musei e cinema, per sensibilizzare tutta la popolazione a continuare a valorizzare le persone con disabilità come parte della società. Così, Sarah Hoffmann avvia una piccola rivoluzione nell'assistenza che tratta gli ospiti con rispetto, apprezzamento ed empatia. Comunque afferma che trovare dipendenti che si adattino al suo concetto rimane una sfida. Quando gli ultimi ospiti hanno lasciato il centro diurno, le sale vengono aperte al pubblico per eventi culturali come letture o concerti.



Foto: Edith Moroder

# Spazio abitativo per persone affette da demenza

**Il primo villaggio per dementi in Germania a Tönebön am See (sul lago) vicino a Hameln offre spazio abitativo a 76 residenti con demenza. Sei case senza barriere circondano un „giardino dei sensi“.**

Vi si trovano una caffetteria, un minimarket e un parrucchiere. I residenti vivono insieme in case

condivise e ogni persona ha la propria stanza. L'area è protetta da una recinzione, in modo che siano possibili passeggiate o acquisti spontanei, anche se nessuno ha tempo di accompagnare gli ospiti.

[www.shorturl.at/ODUg4](http://www.shorturl.at/ODUg4)

**Il “Villaggio Alzheimer di Saint Paul les Dax”** nelle Landes, in Francia, è stato sostenuto scientificamente sin dalla sua fondazione. Come nel caso della struttura tedesca, le case dei gruppi che convivono sono raggruppate attorno ad una piazza centrale. Ci sono negozi, parrucchie-

re e un cinema. L'intero villaggio è discretamente protetto. Anche a Saint Paul les Dax, i dipendenti non indossano divise da lavoro. Mantenere le relazioni è la priorità. Le comunità domestiche dovrebbero essere come una casa normale per i residenti. Pertanto, aiutare nei lavori domestici, fare il bucato o fare la spesa fa parte della routine quotidiana. E ovviamente, ognuno può decidere gli orari dei pasti e l'ora di andare a dormire. Ci sono volontari che svolgono un ruolo chiave nel progetto. Il primo risultato del supporto scientifico è la riduzione dei problemi comportamentali.

[www.villagealzheimer.landes.fr](http://www.villagealzheimer.landes.fr)



mart production

## Conclusioni

Ciò che accomuna le iniziative e i progetti presentati è la volontà di esplorare nuovi percorsi nell'accompagnamento e nel sostegno alle persone con disabilità neuro-cognitive.

Gli ostacoli per questi percorsi sono spesso indicati come: situa-

zioni difficili quando si tratta di finanziare e presentare specifiche domande, la lotta per ogni supporto, la mancanza di personale, la mancanza di lungimiranza da parte di chi decide nell'investire in una comunità solidale, la mancanza di risorse attuali per l'assistenza

e il sostegno incentrati sulla persona e la riluttanza a creare condizioni in cui le persone disorientate si sentano a proprio agio, anche se non rispettano o non possono più rispettare regole o norme.

## Il nostro sito



Tel. 0471 051 951  
[info@asaa.it](mailto:info@asaa.it)  
[www.alzheimer.bz.it](http://www.alzheimer.bz.it)

Scriveteci le vostre **domande** oppure dateci un **Feedback**:

[info@asaa.it](mailto:info@asaa.it) o numero verde **800 660 561**