

Consiglio Direttivo: Gigetto Furlotti (*Presidente*) – Paolo Caffarra (*Vicepresidente*) – Guggia Beatrice (*Tesoriere e Segretaria*)

Marco Spallazzi – Francesco Mineo – Stefania Miodini – Davide Battistini

RELAZIONE SULLE ATTIVITA' ANNO 2021-2022

PREMESSE

Il numero dei malati di demenza in ER era di 65.658 persone, a fine 2019. Il 49,9%, pari a 33.760 persone, è affetto da forme di grado medio-grave in quanto assistiti in CRA, Hospice o tramite Assistenza Domiciliare Integrata. **Più di 6.600 persone sono presenti solo nella provincia di Parma** e se si ipotizza che anche la metà di questi sia in una fase medio-grave di patologia, possiamo pensare a circa 3.000 persone rimanenti in tutta la provincia affetti da una forma di deterioramento cognitivo lieve o lievissimo, che potrebbero beneficiare di interventi di prevenzione secondaria o terziaria. Di questi solo una sessantina circa all'anno sono seguiti con protocolli non farmacologici strutturati di stimolazione cognitiva offerti dall'AUSL di Parma (CDCD). Dinanzi ad un fenomeno così rilevante, le risorse istituzionali risultano certo insufficienti. Di conseguenza AIMA, pur in stretta collaborazione ed in rapporto di convenzione col Distretto AUSL di Parma e i comuni della Provincia, ha consolidato e ampliato i trattamenti non farmacologici che da anni propone.

L'accesso a servizi per la demenza coordinati ed integrati appare come un anello debole in vari paesi, non solo europei. Orientarsi nel sistema dei servizi risulta essere difficile in tutti i paesi: i cittadini spesso non conoscono a sufficienza i servizi disponibili e, per questa ragione, hanno difficoltà ad accedervi. Anche nella nostra realtà provinciale, non solo sono insufficienti i mezzi offerti dalle istituzioni per programmare trattamenti di prevenzione per la demenza, ma, a fronte di un numero così elevato di pazienti, manca anche una domanda adeguata e consapevole da parte delle famiglie.

Il miglioramento dei percorsi di accesso alle cure si attua in modo ottimale attraverso la presa in carico dell'intera famiglia, che richiede però attenzione in ogni fase della malattia. È una presa in carico che vede nel ruolo di "co-protagonista" il familiare, il quale deve avere l'opportunità di vedersi e viverci come una risorsa per la gestione della malattia. La drammatica certezza moderna è che al senso di isolamento e di solitudine che vivono le persone con decadimento cognitivo e le loro famiglie, spesso si accompagna un senso di disorientamento rispetto alla rete dei servizi territoriali e alle varie opportunità di aiuto. AIMA da 28 anni integra e completa le risposte necessarie a far fronte alla complessità dei bisogni delle persone con disturbi di memoria, dei loro familiari e dei loro assistenti familiari e diventa un ulteriore sostegno utile per affrontare un lungo e difficile viaggio di cura.

Da tempo la ricerca scientifica ci conferma il valore delle terapie non farmacologiche nel miglioramento della qualità di vita delle persone con demenza e dei loro caregiver, ma l'efficacia della stimolazione cognitiva è massima nelle fasi iniziali di malattia. Bisogna perciò intervenire precocemente anche con pazienti in una fase non francamente patologica (MCI) e agire così per **ridurre sia il numero di nuovi casi di demenza conclamata, sia l'impatto socioeconomico** della progressione della malattia. L'obiettivo cardine dell'Associazione è il mantenimento e miglioramento della **qualità di vita** per il paziente con declino cognitivo e per la sua famiglia. La cura della demenza, e delle fasi che la precedono, è un intervento complesso e deve contare su diverse figure professionali.

AIMA - Associazione Italiana Malattia di Alzheimer – Sezione di Parma - ODV

Casa del Quartiere di Villa Ester - via Costituente 15 - 43125 PARMA - Codice Fiscale **92063290347**

Indirizzo web: www.aimaparma.it – E-mail: info@aimaparma.it – Telefono: 342 111 6983

Consiglio Direttivo: Gigetto Furlotti (*Presidente*) – Paolo Caffarra (*Vicepresidente*) – Guggia Beatrice (*Tesoriere e Segretaria*)

Marco Spallazzi – Francesco Mineo – Stefania Miodini – Davide Battistini

Questo richiama la necessità di cooperazione di tutti gli attori della cura, volontari compresi, per garantire una reale presa in carico.

Un ruolo centrale nella percezione di una buona qualità di vita spetta anche al senso di appartenenza alla comunità in cui si vive. AIMA con la sua collocazione all'interno di una casa di comunità si connota come un vero "punto d'incontro" tra bisogni e risorse delle famiglie, con l'obiettivo di **superare la frammentazione e la dispersione** che possono essere presenti in un servizio pubblico che risponde spesso ad esigenze di processi di accreditamento e di ottimizzazione delle risorse che permettono di soddisfare solo in parte dei bisogni emergenti. Accentrare un percorso di cura per il declino cognitivo a Villa Ester, significa aggregare le famiglie dei pazienti all'interno di una comunità di quartiere, che possa diventare un punto di riferimento. Una collocazione strategica sia per garantire un contesto "informale", che per migliorare l'inclusione delle persone con demenza e dei loro familiari. Il centro socioculturale di quartiere è un luogo aperto verso l'esterno con la fondamentale presenza di volontari (anche studenti) e varie associazioni. Questo facilita il **superamento dello stigma ancora esistente verso la demenza, esaltando il focus sulla persona** e sul concetto delle "capacità conservate" della persona stessa. L'organizzazione del progetto rimanda alla filosofia del "Meeting Center": un intervento psicosociale a bassa soglia che si configura come un approccio integrato rivolto alla diade malato-caregiver che valorizza l'azione del volontariato nel perseguire l'obiettivo comune dell'inclusione sociale e unisce interventi dimostratisi efficaci per la cura in un contesto di socializzazione tra famiglie e comunità, pur in stretta collaborazione con la rete dei servizi.

LE ATTIVITA'

Il progetto di AIMA prevede una presa in carico della persona con declino cognitivo e della sua famiglia in modo continuativo nel tempo, a partire da una fase preclinica di malattia (MCI) fino ad una fase moderata.

Le attività si declinano in incontri mono/bisettimanali di durata annuale, ognuno con struttura di 2/3 ore:

- 1 ora di attività motoria facilitata
- 1 ora di **attività di stimolazione cognitiva adatta allo specifico livello di declino cognitivo**
- 1 ora di socializzazione guidata

Ogni incontro vedrà la compresenza di

- 1 psicologo per la supervisione dell'attività
- 1 operatore formato per l'attività di stimolazione adatta al livello cognitivo
- 1 operatore specializzato per l'attività motoria
- 1 volontario in appoggio agli operatori

I familiari degli utenti potranno usufruire a libera scelta di:

- colloqui di sostegno periodici condotti da una psicologa
- incontri di sostegno di gruppo condotti da una psicologa
- esperienze di socializzazione

L'attività di stimolazione cognitiva si differenzia in tre tipologie di intervento:

- a) Attività di memory training per chi ha una diagnosi di MCI

AIMA - Associazione Italiana Malattia di Alzheimer – Sezione di Parma - ODV

Casa del Quartiere di Villa Ester - via Costituente 15 - 43125 PARMA - Codice Fiscale **92063290347**

Indirizzo web: www.aimaparma.it – E-mail: info@aimaparma.it – Telefono: 342 111 6983

Consiglio Direttivo: Giletto Furlotti (*Presidente*) – Paolo Caffarra (*Vicepresidente*) – Guggia Beatrice (*Tesoriere e Segretaria*)

Marco Spallazzi – Francesco Mineo – Stefania Miodini – Davide Battistini

- b) Attività di stimolazione cognitiva secondo la metodologia CST per chi ha un deterioramento cognitivo conclamato in fase lieve
- c) Attività di stimolazione cognitiva secondo la metodologia 3R per chi ha un deterioramento cognitivo moderato

I NUMERI

Nei primi mesi del 2021 la pandemia ha costretto a svolgere ancora le attività on line. Essendoci comunque attivati da subito (marzo 2020) modificando i programmi con l'utilizzo della tecnologia a distanza, in realtà la grande maggioranza dei pazienti ha potuto ottenere un servizio che pur non ottimale ha almeno garantito una continuità di trattamento. Tra marzo e aprile 2021 le attività dell'Associazione sono ripartite al 90% in presenza; solamente una piccola parte di pazienti continua ad essere seguita on line perché non vaccinata o perché aggravata dal punto di vista fisico.

I pazienti seguiti nel corso dell'anno in modo continuativo sono stati circa 100 suddivisi in 15 gruppi. In parallelo altrettante famiglie sono state accompagnate con vari tipi di sostegno e supporto. Sono stati svolti due corsi di formazione sulla malattia (SCUOLA DEL CAREGIVER) entrambi di 12 ore.

Due psicologhe-psicoterapeute si sono dedicate quotidianamente ai colloqui di sostegno psicologico con i Caregiver.

Dalla primavera 2021 hanno preso il via due gruppi di Auto mutuo aiuto sempre gestiti da una psicologa-psicoterapeuta dedicati ai figli e ai coniugi di pazienti con demenza.

A queste attività strutturate si sono aggiunte le attività di informazione svolte principalmente dai volontari in città e in provincia, di continuo stimolo alle istituzioni per fornire servizi sempre più adeguati e di reperibilità telefonica quotidiana con possibilità di accedere in brevissimo tempo a servizi di consulenza specialistica medica, psicologica e legale.

Questo ultimo servizio, complice purtroppo la pandemia e i lunghi tempi di attesa che ha creato, ha avuto nel 2021 un'espansione elevata nell'ordine delle 3/4 telefonate al giorno (festivi compresi) e almeno nell'80% dei casi risolte nell'arco di pochissimi giorni.

ANNO 2022 (PROGETTI IN CORSO)

Il 2022 ha segnato fin da subito un aumento della domanda di servizi sia per il paziente che per i familiari. Questo ci ha spinti immediatamente ad ampliare i nostri servizi per cercare di dare risposte sempre più adeguate ai vari bisogni.

Rimane fissa la struttura del progetto, ma si aggiungono attività nuove che i recenti aggiornamenti della ricerca consigliano per completare quelle attività di stimolazione cognitiva che ad oggi rimangono l'unica vera arma per fronteggiare la malattia.

L'**Arteterapia** e soprattutto la **Musicoterapia** diventano da quest'anno parte integrante dei nostri percorsi e dall'autunno alcuni gruppi inizieranno anche un'esperienza di **Pet-Therapy**.

Si è dato il via anche al primo corso **Allenamento**: un corso per persone sane che sentono l'esigenza di fare prevenzione. La demenza è una malattia, non è legata all'età. Diventare anziani non significa

AIMA - Associazione Italiana Malattia di Alzheimer – Sezione di Parma - ODV

Casa del Quartiere di Villa Ester - via Costituente 15 - 43125 PARMA - Codice Fiscale **92063290347**

Indirizzo web: www.aimaparma.it – E-mail: info@aimaparma.it – Telefono: 342 111 6983

Consiglio Direttivo: Gigetto Furlotti (*Presidente*) – Paolo Caffarra (*Vicepresidente*) – Guggia Beatrice (*Tesoriere e Segretaria*)

Marco Spallazzi – Francesco Mineo – Stefania Miodini – Davide Battistini

diventare dementi. Inoltre, negli ultimi anni è in aumento costante la diagnosi di demenza in persone giovani, anche minori di 50 anni. Il nostro motto è da sempre “la prevenzione è la miglior cura”: si va in palestra per allenare i muscoli, si mangia sano per evitare malattie croniche, ricordiamo di allenare anche il cervello.

Il numero dei pazienti in carico è in aumento (**circa 120**) e la richiesta è quotidiana. Per questo motivo abbiamo fortemente ampliato il gruppo di professioniste psicologhe che collabora con l’associazione. Da 4 sono diventate 8. Non solo.... Abbiamo stipulato convenzioni con l’università di Parma e di Modena-Reggio Emilia che ci permettono di accogliere tirocinanti di psicologia e neuroscienze in formazione. Questo rappresenta la nascita di una vera e propria scuola, che non ha eguali in regione e probabilmente in tutta Italia, che garantirà in futuro persone competenti e preparate ad affrontare le sfide numeriche che la malattia ci mette di fronte.

Le attività, il numero dei pazienti e dei familiari seguiti, ci portano non solo ad aumentare le risorse di personale, ma anche a cercare spazi più grandi e adeguati e risorse economiche sempre maggiori. Il 2022 sarà in gran parte coperto dal contributo di Fondazione Cariparma (80.000,00€), ma il futuro? Il 2022 ha visto e vedrà circa:

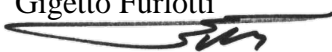
- 900 ore di stimolazione motoria (operatori specializzati in attività motoria adattata)
- 1400 ore di stimolazione cognitiva (psicologhe, musicoterapista)
- 1000 ore di socializzazione (operatore sociosanitario esperto)
- 1000 ore di sostegno psicologico e formazione (psicologhe)
- 20 ore di pet therapy

Con lo scopo di creare sempre più una rete in supporto alle famiglie, una reale presa in carico che inizia al momento della diagnosi e prosegue per tutta la vita del paziente, supportando la famiglia nei bisogni che si susseguono, collaboriamo con il centro disturbi cognitivi Ausl, con l’azienda ospedaliera e con i servizi sociali del comune di Parma e dei comuni della Provincia.

In particolar modo ci siamo accorti che i Centri Diurni e le Cra, di fatto le uniche offerte di servizi che i Comuni possono offrire, non hanno operatori adeguatamente formati a gestire le demenze e soprattutto a continuare quel lavoro costante di stimolazione che non deve mai cessare. Per questo motivo Aima ha deciso con un ulteriore sforzo economico di entrare con i propri professionisti in due Centri Diurni e in una Cra per un progetto pilota volto a sostenere da una parte l’ingresso di alcuni pazienti seguiti da anni e dall’altra di iniziare a formare sul campo alcuni operatori, per dimostrare anche quanto investimenti ad hoc e la creazione di centri specializzati potrebbero portare a benefici per tutte le famiglie che devono gestire un paziente con demenza.

Parma, 21 settembre 2022

Il Presidente
Gigetto Furlotti



AIMA - Associazione Italiana Malattia di Alzheimer – Sezione di Parma - ODV

Casa del Quartiere di Villa Ester - via Costituente 15 - 43125 PARMA - Codice Fiscale **92063290347**

Indirizzo web: www.aimaparma.it – E-mail: info@aimaparma.it – Telefono: 342 111 6983