

**Consiglio Direttivo:** Gigetto Furlotti (*Presidente*) – Paolo Caffarra (*Vicepresidente*) – Guggia Beatrice (*Tesoriere e Segretaria*)  
Marco Spallazzi – Francesco Mineo – Stefania Miodini – Davide Battistini

## LA RELAZIONE DI MISIONE DELL'ANNO 2022

### PREMESSA

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 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 di Parma e 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: 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 Famiglie**, 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

**Consiglio Direttivo:** Gippetto Furlotti (*Presidente*) – Paolo Caffarra (*Vicepresidente*) – Guggia Beatrice (*Tesoriere e Segretaria*)  
Marco Spallazzi – Francesco Mineo – Stefania Miodini – Davide Battistini

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 Famiglie**. La cura della Demenza, e delle fasi che la precedono, è un intervento complesso e deve contare su diverse figure professionali. 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 (Villa Ester) 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**

**Consiglio Direttivo:** Gigetto Furlotti (*Presidente*) – Paolo Caffarra (*Vicepresidente*) – Guggia Beatrice (*Tesoriere e Segretaria*)  
Marco Spallazzi – Francesco Mineo – Stefania Miodini – Davide Battistini

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.

**È indispensabile che si formi il consenso e la volontà politica per aggregare risorse pubbliche e private per far sì che la Comunità-Laboratorio di Villa Ester possa estendersi a livello di tutta la ns. Provincia.**

#### **LE ATTIVITA’**

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

Le attività si declinano in incontri mono/bisettimanali di durata annuale, ognuno con struttura di 02/3 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

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

Marco Spallazzi – Francesco Mineo – Stefania Miodini – Davide Battistini

- incontri di sostegno di gruppo condotti da una psicologa
- esperienze di socializzazione
- corsi di formazione sulla gestione della malattia

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

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

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** sono diventati parte integrante dei nostri percorsi e si è aggiunta anche un'esperienza di **Pet-Therapy**.

È stato strutturato il percorso per le persone con una diagnosi di disturbo di memoria (MCI); dai CDCD vengono indirizzati direttamente ai nostri corsi e Aima ha aumentato il numero dei gruppi riservati grazie a due psicologhe psicoterapeute dedicate. Questo consente un inserimento rapido e l'eliminazione delle liste d'attesa. Si è reso stabile (almeno due corsi all'anno) anche il percorso **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 diventare dementi. Inoltre, negli ultimi anni è in aumento costante la diagnosi di Demenza in persone giovani, anche minori di 50

**Consiglio Direttivo:** Gigetto Furlotti (*Presidente*) – Paolo Caffarra (*Vicepresidente*) – Guggia Beatrice (*Tesoriere e Segretaria*)  
Marco Spallazzi – Francesco Mineo – Stefania Miodini – Davide Battistini

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 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 9.** 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.

**I Pazienti** seguiti nel corso dell’anno in modo continuativo sono stati circa **140 suddivisi in 25 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.

Sono attivi due **gruppi di Auto mutuo aiuto** sempre gestiti da una psicologa-psicoterapeuta dedicati ai figli e ai coniugi di Pazienti con Demenza che si incontrano due volte al mese.

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.

Dalla primavera 2023 ha preso il via l’esperienza del **CAFFÈ INCONTRO**”, una mattina a settimana dai 12 ai 15 Pazienti medio-gravi accompagnati dai familiari si ritrovano al circolo Rapid per 3 ore. Svolgono le prime due ore insieme un’attività di musica/danza terapia seguiti da una psicologa e da

**Consiglio Direttivo:** Gigetto Furlotti (*Presidente*) – Paolo Caffarra (*Vicepresidente*) – Guggia Beatrice (*Tesoriere e Segretaria*)  
Marco Spallazzi – Francesco Mineo – Stefania Miodini – Davide Battistini

una musicoterapista, poi proseguono con un'attività di stimolazione leggera con un'operatrice i Pazienti e i familiari hanno la psicologa a disposizione per un momento di sostegno in gruppo. Ha riscosso molto successo e dall'autunno cercheremo di proporne un altro in un altro luogo della città.

Il 2022 ha visto:

- 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)

**Per un totale di 4.300 ore di Assistenza Professionale erogata a Pazienti e Famiglie.**

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 Famiglie 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.

Da agosto 2022 fino a giugno 2023 è stato portato avanti questo progetto che unito al corso di formazione per operatori fatto in autunno ci permette oggi di avere operatori formati a gestire la Demenza e soprattutto a fare attività di stimolazione cognitiva in tutti i Centri Diurni di Parma e nella CRA I Lecci.

**Consiglio Direttivo:** Gigetto Furlotti (*Presidente*) – Paolo Caffarra (*Vicepresidente*) – Guggia Beatrice (*Tesoriere e Segretaria*)  
Marco Spallazzi – Francesco Mineo – Stefania Miodini – Davide Battistini

Infine, Aima ha aderito al **progetto finanziato dalla Regione ER in sostegno al Caregiver** per portare sollievo a domicilio alle Famiglie con un Paziente troppo grave per accedere ai gruppi; il progetto prevede 8 ore di sostegno psicologico al caregiver e 12 ore al mese di un OSS al domicilio per il Paziente. Sono stati attivati circa 20 pacchetti di servizi e anche questa attività continuerà nel 2023.

### **Dati Economici e Patrimoniali**

Nel corso dell'anno 2022 l'Associazione ha registrato **Uscite per 127 mila euro**, di cui 70 mila per Compensi pagati a Psicoterapeute libero-professioniste. Tali oneri sono stati finanziati per euro 61 mila da Contributi e Liberalità, per euro 13 mila dal 5x1000 e per euro 23 mila dai rimborsi ottenuti dalle Famiglie dei Pazienti. Il Disavanzo della Gestione 2022 (euro 30 mila) è stato coperto con Fondi dell'Associazione.

**Il Patrimonio di Aima al 31.12.2022 ammontava ad euro 57.000**, al netto della copertura del Disavanzo 2022.

Per l'anno **2023** si prevedono **Uscite per euro 147 mila**, con spese per le Psicoterapeute di euro 90 mila che si stima possano essere interamente coperte da Contributi, Liberalità e dal 5x1000.

Parma, 23 giugno 2023

In fede

Il Presidente

