

## ❖ 1998 - 2008: dieci anni

La nostra Associazione si è costituita il 29 dicembre 1998. Eravamo in 23. Non ci conoscevamo: ci univa il bisogno di fare qualcosa per aiutare le nostre famiglie, allora completamente sole, nell'assistenza dei nostri cari affetti dalla malattia di Alzheimer. I primi due anni sono stati difficili: non avevamo una sede, dovevamo contattare i servizi socio sanitari, programmare iniziative per raccogliere fondi, sensibilizzare l'opinione pubblica sulle problematiche legate alla malattia e soprattutto essere "utili" ai soci che riversavano nel Consiglio Direttivo tante aspettative. La nostra Associazione non sarebbe stata in grado di conseguire alcuni obiettivi se non fosse stata aiutata dai medici di Neurologia e di Geriatria, grazie ai quali fu possibile organizzare serate in cui i familiari erano informati sulle varie fasi della malattia e le modalità per affrontarla.

Seguirono poi i primi contatti con le assistenti sociali cui indirizzare i familiari per i

servizi presenti nel territorio. Intanto l'Associazione iniziava a collaborare con l'Assessorato alla Salute e l'attuale Centro Servizi alla Persona, con la convinzione che solo lavorando in "rete" fosse possibile offrire aiuti concreti alle famiglie impegnate quotidianamente nella gestione del malato. In seguito fu siglato il primo Accordo di Programma grazie al quale i familiari potevano usufruire della consulenza legale e finalmente del supporto di una psicologa.

Da due anni, AMA propone ai familiari di partecipare ai gruppi di Auto Aiuto. Gli incontri hanno cadenza mensile ed una durata di circa 2 ore. I partecipanti sono numerosi e vivono quest'esperienza in modo positivo. In questi dieci anni abbiamo attraversato momenti di crisi, di difficoltà, di stanchezza, d'impotenza, dovuti soprattutto alla scarsità di volontari, ma abbiamo vissuto anche momenti ricchi di emozioni, di speranza per il futuro. Pertanto, il Consiglio si impegnerà ancora

affinché la Associazione continui ad essere un punto di riferimento per i familiari dei malati di Alzheimer con la speranza che altri volontari si uniscano a noi.

Ringraziamo tutti quelli che in questi dieci anni ci hanno sostenuto con la loro solidarietà: i singoli cittadini, le Istituzioni pubbliche e private, gli operatori sociali e sanitari, gli amici ed i soci sostenitori. Vogliamo ricordare con immutata stima anche i componenti dei precedenti Consigli Direttivi che hanno contribuito alla realizzazione di alcune attività dell'Associazione.

Siamo prossimi alle festività natalizie, momenti in cui la sofferenza causata dalla malattia o il ricordo dei familiari scomparsi risulta ancora più difficile da affrontare. Vi siamo vicini e vi auguriamo di trovare la serenità necessaria per percorrere il lungo cammino insieme all'ammalato di Alzheimer.

*Il Consiglio Direttivo*

## 21 SETTEMBRE 2008

Le Associazioni di Volontariato **AMA** Ferrara, ARAD Bologna, G.P. VECCHI Modena, PER NON SENTIRSI SOLI Vignola, ASDAM Mirandola, AIMA Reggio Emilia, CAIMA Cesena, GAFA Carpi, AMARCORD S. Pietro in Casale e AMA/AMARCORD Castello d'Argile, hanno fatto pervenire alla Regione Emilia Romagna il 21 settembre 2008, in occasione della 15ª giornata mondiale Alzheimer, un documento in cui hanno sottolineato le difficoltà di migliaia di famiglie che affrontano ogni giorno il dramma della assistenza ad un loro congiunto. Poiché il carico finanziario, affettivo e psicologico è altissimo ed il familiare rischia la propria salute, le Associazioni presenti sul Territorio Regionale hanno sottoscritto un protocollo d'intesa allo scopo di:

- Sensibilizzare e informare la cittadinanza e le istituzioni sulla malattia di Alzheimer
- Sostenere i familiari di malati di Alzheimer o altre forme di demenza
- Promuovere progetti per

il miglioramento della qualità di vita dei malati e dei familiari.

Per il conseguimento di questi intenti, le Associazioni ritengono che i principali interlocutori siano in primo luogo la Regione Emilia-Romagna, i Comuni, i Distretti Sanitari ed anche i privati.

Per quanto riguarda Ferrara ricordiamo che già dal 2000 si sta operando per attivare interventi caratterizzati dalla integrazione dei vari settori.

Infatti, grazie all'Accordo di Programma 2005-2007 fra il Comune di Ferrara, l'Azienda USL, l'Azienda Ospedaliera, l'ASP- Centro Servizi alla Persona, l'Università di Ferrara e la nostra Associazione, con finanziamenti aggiuntivi, è stato possibile ampliare le opportunità di sostegno ai pazienti affetti da Malattia di Alzheimer e alle loro famiglie sia a livello sanitario che sociale.

Il Consiglio Direttivo di AMA ha deciso pertanto di aderire al rinnovo dell'Accordo per un ulteriore triennio 2008-2010.

### Le frasi celebri: \_\_\_\_\_

- Sig.ra Nedda ci dice parole che iniziano per S?  
**Seppia, sogliola, salmone, storione...**
- Sig. Carlo mi dice parole che iniziano per F?  
**Fusto, fasto, festa...**
- Sig. Mario mi dice parole che iniziano per A ?  
**Acqua da bere, acqua per lavarsi, acqua del rubinetto...**

## Piccoli Operatori Crescono:

*Nei giorni scorsi presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell' Università di Ferrara, si è Laureata in Logopedia Caterina La Rocca con una tesi Riguardante i Processi Articolatori del Linguaggio nei Malati di Alzheimer. Questa tesi di tipo sperimentale ha permesso di indagare un'area cognitiva finora non molto studiata nella Malattia di Alzheimer e di buttare le basi per eventuali approcci anche logopedici ai nostri pazienti. Riteniamo molto importante che giovani laureandi si appassionino a questo tipo di problematiche sia per creare un ponte tra le generazioni sia per incrementare la ricerca e in questo specifico caso per poter dare la speranza di miglioramento nelle abilità comunicative tra malati e care-giver.*

*Desideriamo ringraziare tutti i pazienti ed i loro familiari che hanno partecipato a questa ricerca sottoponendosi ai test ed alle prove linguistiche con infinita pazienza e generosità ricordando inoltre che la ricerca non è mai fine a se stessa ma è il seme della speranza.*

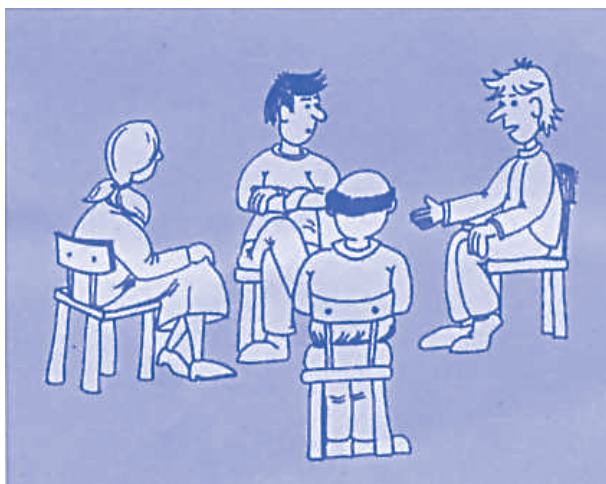
Paola Milani

## L'esperto risponde:

### Perché non trova le parole, dice frasi senza senso?

*Il disturbo del linguaggio segue abitualmente quello della memoria: il malato inizia a non ricordare alcune parole ed i nomi delle persone, e compensa questo difetto con giri di parole, o con parole che vengono definite "passe-partout" come "cosa" "quello" "ciò". Progressivamente il linguaggio si fa sempre più frammentato, e negli anni si possono inserire nel discorso parole senza senso sempre più numerose, ed anche il senso del discorso diviene sempre più difficile da comprendere.*

*Oltre al linguaggio prodotto anche la comprensione delle parole altrui e dei discorsi delle altre persone diventa progressivamente compromessa, fino al punto in cui la comunicazione con il malato è impossibile tramite le parole, mentre è possibile con gesti ed espressioni mimiche. Ricordiamoci che anche quando il malato non capisce più le nostre parole è in grado di comprendere il nostro stato d'animo, le espressioni del viso e la tonalità della voce che devono comunque infondere tranquillità e sicurezza.*



*Ricordiamo che è sempre disponibile un servizio di Supporto Psicologico .*

*Per usufruirne è sufficiente rivolgersi nei giorni di:*

***lunedì - mercoledì - venerdì***

***dalle 10:00 alle 12:00***

*ai numeri telefonici dell'Associazione.*

*Vi metteremo direttamente in contatto con la psicologa*

***Dr.ssa Paola Milani***

## Iniziative

Presso la palestra **ETA-BETA** di Porta Mare 106 continuano le attività rivolte ai malati di Alzheimer con difetti cognitivi progressivi e con lievi problematiche motorie.

**RICORDIAMO** che le modalità comunicative alternative al canale verbale, come la gestualità o l'espressione grafica-pittorica, possono contribuire a mantenere il più a lungo possibile alcune funzioni cognitive residue.

Le attività sono praticate in piccoli gruppi e diversi familiari che hanno posto l'accento sul sollievo, per il proprio ammalato, di questi momenti di "vita sociale". Per informazioni più dettagliate rivolgersi alla nostra segreteria o direttamente a Sara Simonin cell: 380 5094219.

### AUTO-AIUTO UN'ESPERIENZA POSITIVA

Partecipare ai gruppi di auto-aiuto significa

- **avere la possibilità di parlare della difficoltà dell'assistenza al malato.**
- **esternare i sentimenti provati e condividerli con qualcuno in grado di capirli, proprio perché in qualche modo li ha vissuti.**

Gli incontri dei nostri familiari si svolgono il primo Mercoledì di ogni mese dalle ore 14.30 alle ore 16.30 presso la sala riunioni del Centro Servizi alla Persona di Via Ripagrande 5 a Ferrara.

## FORMAZIONE

L'Azienda USL di Ferrara in collaborazione con FORMAT - Centro di formazione accreditato presso la Regione Emilia Romagna, ha organizzato un 2° ciclo d'incontri di sensibilizzazione/informazione per assistenti famigliari.

Gli incontri si svolgono nei Comuni di Mesola, Goro, Massafiscaglia, Lagosanto, Comacchio e Migliarino, dalle ore 14.00 alle 16.00 a partire dal 27 ottobre fino al 18 dicembre 2008.

I temi trattati:

- **Le demenze nell'anziano**
- **L'ambiente come metodo di cura**
- **I disturbi del comportamento nell'anziano: come capirli e affrontarli**
- **La famiglia nella società italiana: usi e abitudini**
- **La cucina italiana: tradizioni e modi di preparare il cibo**

## VI CONSIGLIAMO LA LETTURA "MIA MADRE, LA MIA BAMBINA"

*di Tahar Ben Jelloun Einaudi*

E' la storia commovente della malattia di Lalla, madre di Tahar, colpita all'Alzheimer: il ritratto di una donna dalla forte personalità che si dissolve sotto gli occhi del figlio. Ancora una volta un racconto in cui un figlio dichiara il proprio amore nei confronti della madre, in cui i ruoli si invertono:

"Ho dato da mangiare a mia madre. Mia madre, la mia bambina. Una cucchiata di latte e formaggio. Una bambina che mangia, ad occhi chiusi, e la mia mano trema per l'emozione".

Vi ricordiamo che anche questo libro è disponibile presso la nostra sede.

**Per migliorare il nostro servizio e per allargarlo ad un sempre maggior numero di persone abbiamo bisogno del vostro aiuto.**

### COME AIUTARCI:

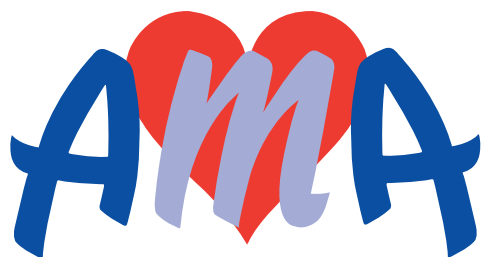
- dedicando un poco del vostro tempo alla Associazione
- rinnovando la quota associativa
- presentando nuovi soci

**Partecipando e facendo pubblicità al  
MERCATINO DI  
OGGETTISTICA  
che verrà allestito  
in Via Ripagrande 15  
nei giorni 6, 7 e 8  
Dicembre  
dalle ore 10 alle ore 12  
e  
dalle ore 15 alle ore 19**

### In questo numero RINGRAZIAMO:

- **Milena Maltoni**, coordinatrice del Residence Service, che ha permesso ad AMA di condividere il 24 Luglio, in occasione della festa d'estate, momenti di allegria e serenità con gli operatori, i parenti e gli ospiti della struttura.

Il nostro **Codice Fiscale** è 93062440388



**Associazione Malattia Alzheimer**

**Ferrara - Via Ripagrande, 5**

**Tel. 0532.792097 - Fax 0532.799552  
Cell 338.7918874**

**Email: amaferrara@amaferrara.191.it**

**Sito Internet: www.amaferrara.it**

**CF 93062440388**

**C/C CARIFE Ag.1: 10958/4**

**ABI 06155 CAB 13001**

**C/C postale: 54278379**