

I caregivers nascosti

Con la parola caregiver ci riferiamo a coloro che si prendono cura di un malato, nel caso della demenza spesso il caregiver è un coniuge od un figlio. Nell'immaginario comune comunque pensiamo a caregivers adulti, mentre dai dati pubblicati a settembre 2017 dall'American Psychological Association, si stima che nel mondo oltre 1,3 milioni di giovani, di età compresa tra i 8 ei 18 anni, sacrificano la loro istruzione, la salute, il benessere e l'infanzia prestando assistenza a malati, anziani o membri della famiglia disabili. Il parente da accudire spesso è un genitore, un fratello, un nonno o addirittura bisnonno o un altro parente nelle famiglie estese di oggi. Spesso i compiti e le responsabilità di questi ragazzi includono la somministrazione di farmaci, gli spostamenti, il bagno, la cura dell'igiene, il cucinare, l'accompagnare alle visite mediche e qualsiasi altra cosa che solitamente dovrebbe essere compito di un adulto. Questi ragazzi sono in realtà ancora in una fase di crescita, in cui dovrebbero maturare e cercare di capire quali risvolti dare alla propria vita ed al proprio futuro, con l'ausilio della famiglia e della scuola. Ma anche andare a scuola può essere fonte di stress se invece di essere sereni e tranquilli si è preoccupati per i membri della famiglia di cui ci si prende cura ... "e se succede qualcosa mentre sono a scuola?" "E se gli insegnati a scuola scoprissero quello che faccio ... mi porteranno via dalla mia famiglia?" .Queste sono le domande più frequenti che queste giovani menti si pongono.

Il lavoro di un bambino dovrebbe

essere quello di imparare, se possibile in serenità, mentre i sentimenti di questi ragazzi sono spesso un misto di rabbia, tristezza, ansia e depressione, reazioni peraltro normali ed adeguate alle circostanze difficili.

Cosa si può fare?

Un programma di supporto dovrebbe partire dalla scuola e dal personale scolastico, che deve abituarsi sempre più ad osservare atteggiamenti e comportamenti anomali...

Per esempio, se un ragazzo ha problemi a rimanere sveglio in classe, potrebbe essere che in casa c'è una persona con disturbi comportamentali notturni.

Anche i ragazzi potrebbero essere coinvolti in momenti di formazione ed apprendimento sulle malattie più comuni come ad esempio le patologie cardiache, il diabete, la demenza.

In conclusione in generale tutti concordano che un bambino non dovrebbe assumere il ruolo di caregiver.

Tuttavia i cambiamenti nelle composizioni familiari e nelle politiche del welfare influenzano il futuro dei nostri bambini: ci sono ad esempio molti più genitori single

e spesso i nonni sono coinvolti nell'accudimento dei nipoti, anche se malati e bisognosi loro stessi di aiuto.

Tutti questi meccanismi aumentano i rischi di abbandono scolastico, depressione, ansia, traumi fisici, abusi, dolore, perdita delle normali attività di relazione sociale. I segni comportamentali prototipici mostrati da questi ragazzi sono: ritardi, assenze, compiti incompleti, non partecipazione agli eventi scolastici, distrazione o incapacità di concentrarsi, letargia, trascuratezza, isolamento, bullismo.

I dati pubblicati mostrano quanto sia diffuso questo malessere nascosto, e indica quanto è determinante il lavoro della scuola e degli insegnanti per aiutare questi piccoli caregivers, innanzitutto dando loro consapevolezza e visibilità, al fine di fornire il giusto supporto.

Dott.ssa Paola Milani



Paola Rossi, Presidente AMA Ferrara

L'Alzheimer rappresenta circa la metà di tutte le forme di demenza. In Italia, dove si registra un forte invecchiamento della popolazione, i casi di Alzheimer sono 600.000. Quasi il 18% di questi vive da solo con la badante e i costi diretti per l'assistenza superano ormai gli 11 miliardi di euro, il 73% dei quali è a carico delle famiglie. Una vera e propria emergenza che la ricerca sta cercando di contrastare ma ancora non ci sono cure certe e efficaci. Le famiglie sono sempre più sole mentre il welfare pubblico arranca.

Tra i fattori di rischio non c'è solo l'invecchiamento. Ci sono anche gli stili di vita e l'uso cognitivo che facciamo del nostro cervello. Non è un caso se a un basso tasso di scolarizzazione corrisponda generalmente una maggiore incidenza della malattia. La prevenzione allora diventa sempre più importante. E crescono considerevolmente in tutta Italia anche i progetti pilota per curare o rallentare la malattia. Oltre ai farmaci, infatti, è la riabilitazione cognitiva a fare la differenza: esercizi di memoria, di linguaggio, di orientamento spazio-temporale. Le sperimentazioni sono tantissime e spesso danno anche ottimi risultati come il progetto **pilota di tangoterapia sui pazienti di Alzheimer promosso dall'Associazione Ama** insieme al Centro per i Disturbi Cognitivi del Reparto di Neurologia di Ferrara. I risultati sono stati presentati al Convegno presso l'Ospedale di Cona il 21 settembre 2017 in occasione della Giornata Mondiale dell'Alzheimer.

Ma la vera emergenza è quella che riguarda i **familiari dei malati di Alzheimer**. I malati di Alzheimer in Italia tendono ad aumentare a causa dell'invecchiamento della popolazione con 13,4 milioni di ultrasessantenni (22% della popolazione). L'ADI ha stimato a livello mondiale per il 2015 oltre 9,9 milioni di nuovi casi di demenza, cioè un nuovo caso ogni 3.2 secondi.

L'età media di chi soffre di Alzheimer è di 78,8 anni (era di 77,8 nel 2006 e di 73,6 nel 1999) mentre di caregiver impegnati nell'assistenza hanno in media 59,2 anni. Dedicano al malato 4,4 ore al giorno di assistenza diretta e 10,8 ore di sorveglianza: un impegno che ha effetti

pesanti sul loro stato di salute. Ad assistere i malati sono soprattutto figli e badanti ed è in aumento deciso la quota di malati che vivono in casa propria, soli con il coniuge o soli con la badante.

Per loro si tratta di un lavoro a tempo pieno, reso ancor più gravoso dalla mancanza di una politica vera per la non autosufficienza.

L'associazione chiede più fondi e politiche vere per i malati di Alzheimer e per tutte le persone non autosufficienti. Fino a poco tempo fa l'Alzheimer non era nemmeno riconosciuto tra le disabilità gravissime. Ora la situazione è cambiata, ma i familiari si ritrovano ad affrontare ancora tantissime difficoltà. Spesso di fronte al riconoscimento dell'invalidità totale, non si ha diritto all'assegno di accompagnamento ma solo ai permessi retribuiti per assistere un familiare disabile previsti dalla legge 104: tre giorni di permesso mensile. Poca cosa davvero. L'assegno di accompagnamento scatta solo quando la situazione del malato si aggrava. Fino ad allora le spese per i parenti sono altissime, per non parlare delle difficoltà che si incontrano quotidianamente per gestire lavoro e assistenza domiciliare.

AMA Ferrara apre le iscrizioni per il 2018 per offrire gratuitamente consulenza legale, conforto psicologico, attenzione ai pazienti e supporto ai familiari.

ATTIVITÀ GIÀ DEFINITE

Alzheimer non è solo malattia. Alzheimer è anche bisogno di risposte a tanti bisogni.

Una migliore qualità di vita è possibile, con progetti di Tangoterapia, riabilitazione cognitiva, attività motoria di gruppo, percorsi per sostenere la famiglia nella gestione quotidiana della malattia. Per accedere ai servizi di AMA -Associazione Malati Alzheimer Ferrara occorre associarsi (15 euro all'anno).

PUNTO INFORMATIVO

telefonando presso la nostra sede di Ferrara, potete ricevere tutte le informazioni riguardanti le attività della nostra Associazione.

AUTO MUTUO AIUTO: incontri mensili di gruppo per aiutare e sostenere il famigliare nella gestione

quotidiana, sanitario e residenziale.

TANGOTERAPIA per pazienti e loro famigliari, **Tutti i giovedì della settimana con inizio il 9 novembre 2017 dalle 15,30 alle 17,00** presso il centro Sociale Ricreativo IL PARCO.

Le attività termineranno a fine maggio 2018.

RIDERE INSIEME percorso rivolto contemporaneamente agli ammalati e rispettivi familiari per favorire il benessere comune.

PROGETTO DIDATTICO PER LE SCUOLE PRIMARIE "Le avventure di Nonna Smemorino 2018": verrà realizzato presso la scuola primaria di Ostellato e Copparo.

ATTIVITÀ CHE PARTIRANNO DA GENNAIO 2018

PER NON PERDERSI:

stimolazione/riabilitazione cognitiva rivolta a gruppi di pazienti individuati dai medici del Centro per i Disturbi Cognitivi dell'Azienda Ospedaliero - Universitaria di Ferrara. Due mattine alla settimana giovedì e sabato dalle 10 alle 11,30 alla RIVANA - **inizio giovedì 11 gennaio 2018.**

MEMORY TRAINING: attività motoria di tipo aerobico rivolto a pazienti e famigliari predisposto in due gruppi diversi. L'aspetto innovativo del progetto è data dall'associare un allenamento di tipo motorio ad una stimolazione cognitiva realizzata in gruppo. Due pomeriggi a settimana lunedì e venerdì dalle 15 alle 16 Centro Sociale BARCO - **inizio lunedì 8 gennaio 2018**

LABORATORIO Benessere: nuovo progetto per pazienti una/due mattine a settimana. Il corso che partirà tra gennaio e febbraio si sviluppa su tre tematiche: la memoria, l'alimentazione e l'attività fisica.

Per saperne di più **veniteci a trovare o telefonate** per prenotare un appuntamento al 349.1620567 (Silvana Righetti), 348.2727427 (Paola Rossi).

Scriveteci a info@amaferrara.it. Consultate il sito www.amaferrara.it

Sede in via Ripagrande 7

NUOVA RUBRICA GESTITA DAL NOSTRO SOCIO
Le poesie di Giovannino Gherardi
Vincitrice del primo premio Mario Roffi 2011
**LA BEFANA
DI VIGIL D'ARGENTA**

A m'arcold che da puten
a m'alveva ala matena
e a truveva intal camen
quel 'c purteva la Befana.
Dop, mi babo l'um cargheva
sol canon dla bicicletta
e in piazza l'um purteva
a festeger la Pasqueta.
intl'incros sota al Cumon
l'ira tota 'na prucision,
una gara intal purter
dla gran roba da magner.
Parsot, salamen
paneton e boci ad ven,
ciculet e furmai,
e tent etar regai.
Quest l'ira par la zent
cume un ringraziament
ai vegil dal cumun
che in fond i ira bon.
I feva al su dver,
pero ben is feva vler.
Ah, che bei i timp pasè !
Incu a mond al s'è arvarsè.

I regai i ti fa lor
tot i de, a toti igli or.
Una foto da lughe
s'at pas la velocitè.
Se par fer i tu afèri
at pargheg in mèz a piàza
e t'at smèng al desc urèri
i è le ch'it fa la càza
e i t'atàca cun pruntèza
un fuiten sol parabrèza.
E ormai ènc in biciclèta
propri mèntar c'at pedèl
se t'incros una stafèta
t'an pu brisa ster tranquel.
Pèga incua e pèga adman,
i è un pu stof i arzantan,
e ormai, zirèr par strèda,
una tàsa l'è dvantèda.

Al srèb mèi turnèr indria
e andèr incòra a pia.
Al farèsan ad vluntiera,
mo senz'ètar i sarèb bon
ad truvèr la manira
par fregchèr ènc i pedon.

Traduzione in Italiano

Mi ricordo che da bambino
mi alzavo alla mattina
e trovavo nel camino
quello che portava la Befana.
Dopo, mio papà mi caricava sulla
canna della bicicletta
e in piazza mi portava
a festeggiare la pasquetta.
Nell'incrocio sotto il Comune
era tutta una processione,
una gara nel portare
tanta roba da mangiare.
Prosciutti, salamini,
panettoni e bottiglie di vino,
cioccolate e formaggi,
e tanti altri regali.
Questo era per la gente
come un ringraziamento
ai vigili del comune
che in fondo erano buoni.
Facevano il loro dovere,
però si facevano benvolere.
Ah, che belli i tempi passati!
Oggi il mondo si è rovesciato.
I regali te li fanno loro,
tutti i giorni e a tutte le ore.
Una foto da nascosti
se superi la velocità.
Se per sbrigare i tuoi affari
parcheggi sulla piazza
e dimentichi il disco orario
sono lì che ti fanno la caccia
e ti attaccano prontamente
un foglietto sul parabrezza.
E ormai anche in bicicletta,
proprio mentre stai pedalando,
se incroci una staffetta
non puoi stare tranquillo.
Paga oggi, paga domani,
sono stanchi gli argentani,
e ormai girare per strada
una tassa è diventata.
Sarebbe meglio tornare indietro
e andare ancora a piedi.
Lo faremmo volentieri,
ma senz'altro sarebbero capaci
di trovare la maniera
di fregare anche i pedoni.

**EVENTI
IN PROGRAMMA
a FERRARA**
**ASSOCIAZIONE
PATTINATORI ESTENSI
e A.M.A.**

Siete TUTTI invitati a
"PATTINATALE 2017" 2° edizione
Sabato 16 dicembre ore 20,30 al
Pala Hilton Pharma Piazzale Atleti
Azzurri d'Italia,1 - FERRARA


a CENTO

Siete TUTTI invitati allo
spettacolo "Il Tango contro
l'Alzheimer" con l'Orchestra
Tipica ESTETANGO
Sabato 20 gennaio 2018 ore
20,30 Auditorium del Centro
Pandurera – via XXV aprile, 11 -
CENTO.



Associazione Malattia Alzheimer

La nostra sede è aperta
il LUNEDI - MERCOLEDI - VENERDI
dalle ore 10 alle ore 12

Tel./Fax 0532.792097 • Cell. 338.7918874

 Sito Internet: www.amaferrara.it • Email: info@amaferrara.it

• Conto Corrente FINECO

IBAN IT93C0301503200000003595306

Conto Corrente postale: 54278379 • IBAN IT32 H076 0113 0000 0005 4278 379



Associazione Malattia Alzheimer

GRAZIE

• a tutti coloro che hanno effettuato una donazione in memoria dei propri cari e/o amici: *Zanella Margherita, Casadio Gianni e famiglia, Atti Giuseppe, Piani Daniela, Gabriella e Gigliola, Fiorini Mila, Tosatti Marina, Andreotti Alberto, Scagliarini Angela ed Eleonora, Bassanini Liana e Milani Paola, Cecotti Assunta, Sivieri Alessandro, Scuola primaria di Voghiera, Zerbini Antonella, Molinari Claudio, I Colleghi di Tosi Raffaella, Zaniboni Graziella, Campioni Paolo, Ditta Marposs s.p.a, Rocamble Francesco, Piccinini Daniela, Colleghi Carife di Ansaloni, Zahara Michela e i vicini di casa di Gianna, Rizzardi Sergio, Michelazzo Alessandra, OMT Tartarimi, Caselli Sonia, Artioli Monica, SPI C.G.I.L. di Fiscaglia, Orlandini Enzo, Faggioli Lorena, Rizzieri Brunetto, Beltrami Cristina, Fabbri Giglio e Nilla, Guaresi Neri Anna, Guaresi Mirco, Palazzolo Pietro e Orsatti R., Fratti Lara, Malaguti Nilde.*

• a IL SALOTTO DEL PANE di Pedriali Via Armari 23/a per le golose specialità che offre ai nostri ammalati in occasione del Cafè della Memoria.

IMPORTANTE

**Nuovo
Punto di Ascolto a Cento**
a cui rivolgersi per avere informazioni sui servizi dedicati ai familiari e ammalati.
Referente: **Luciana Venco**
Cel: **3393393905**

CaFè della Memoria: dove e quando

Continuano le attività dedicate agli anziani e ai loro familiari. Gli incontri per il l'anno **2018** si terranno di **mercoledì** dalle ore 15 alle ore 17,30 presso ASP di via Ripagrande, 5 Ferrara

il martedì dalle ore 15 alle ore 17,30 presso il Centro Sociale di Via Indipendenza, 40 Barco FE
Per informazioni Tel: 0532 792097, 0532 63810 o 0532 799730

CaFè COPPARO

Il Giovedì dalle ore 14,30 alle 17,30 presso sede Rioni "Crusar" Via Garibaldi 108/
Per informazioni (cell. 370 3112095)

CaFè PORTOMAGGIORE, OSTELLATO, ARGENTA

Dalle ore 14,30 alle 17,30 presso il Centro di Promozione Sociale "Le Contrade" di Via Carducci, 11 Portomaggiore
Per informazioni (cell. 370 3380505)

CaFè CENTO

Ultimo Giovedì di ogni mese dalle ore 14,30 alle 17,30 presso "Alle Arti A.S.D" Via Curato 8 di Cento.
Per informazioni (cell. 328-9237546)

CaFè BONDENO

Il Giovedì dalle ore 14,30 alle 17,30 presso il "Centro 2000" Viale Matteotti 10 Bondeno.
Per informazioni (cell. 328 9237546)

INIZIATIVE AMA

TANGOTERAPIA da giovedì 9 novembre e per tutti i giovedì della settimana dalle 15,30 alle 17 presso il Centro Sociale IL PARCO, via Canapa 4 Ferrara

Gruppo AUTO-AIUTO

il **primo mercoledì** di ogni mese dalle ore 14,30 alle 16,30, presso la sala Romagnoli di Via Ripagrande 5 (FE)

il **secondo venerdì** di ogni mese dalle ore 15 alle 16.30 presso la Parrocchia di S. Giuseppe di Comacchio in Via Rimembranza 2

Supporto Psicologico e Legale

Per usufruirne del **servizio gratuito** è sufficiente rivolgersi nei giorni di apertura della sede, anche telefonicamente, alle nostre volontarie che vi metteranno direttamente in contatto con la Psicologa ed il Legale.

COME AIUTARE AMA

Rinnovare la quota associativa
€ 15,00

Effettuare donazioni

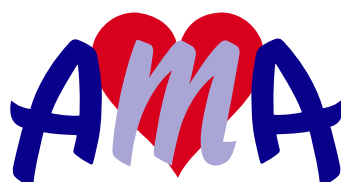
Partecipare agli eventi di raccolta fondi

Presentare nuovi soci

Dedicare un po' del vostro tempo alla realizzazione delle nostre attività

Devoluzione del 5 x 1000:

basta mettere la propria firma nel riquadro dedicato al sostegno al Volontariato e scrivere il seguente **CODICE FISCALE 93062440388**
Si ricorda che le erogazioni liberali effettuate tramite assegno, bonifico bancario o bollettino postale sono detraibili presentando la ricevuta del versamento.



Associazione Malattia Alzheimer

Ferrara - Via Ripagrande, 7

Telefono/Fax 0532.792097

Cell. 338.7918874

Email: info@amaferrara.it

Sito Internet: www.amaferrara.it

CF 93062440388