

VIVERE LA MEMORIA



Associazione Malattia Alzheimer
Via Ripagrande, 7 - 44121 Ferrara

Periodico on line - Registrazione n. 6 del 2007 - Tribunale di Ferrara

Direttore Responsabile: Riccardo Forni

Anno 17° - N. 3 - Dicembre 2022

Stampa: tipo-lito Gallerani snc - Poggio Renatico (Fe) - Tel. 0532.829905

Il Caregiver Familiare

Dott.ssa Paola Milani

Il Caregiver familiare è la persona che presta volontariamente cura ed assistenza ad un proprio caro non autonomo con necessità di ausilio di lunga durata. Questa è la definizione tecnica di caregiver, tuttavia all'interno di questa vi sono alcuni elementi che meritano uno spunto di riflessione; innanzitutto non sempre ci si trova ad essere caregiver "per scelta volontaria" ma è una condizione in cui molte persone si trovano loro malgrado, perché "non ci sono alternative". In secondo luogo, anche la lunga durata del compito/missione del caregiver può mettere a dura prova l'integrità psico-fisica della persona, poiché sappiamo che come esseri umani possiamo fronteggiare delle situazioni ad elevato livello di stress per tempi relativamente limitati, concetto che non si sposa con la definizione sopra.

Nello specchio sottostante le caratteristiche che la regione emilia-romagna dà della dimensione caregiving:

- I caregivers familiari in regione sono circa 289 mila (3,3 milioni in Italia)
- Prevalentemente donne (55%, spesso impegnate ad assistere più di una persona (nella combinazione bambini e anziani)
- I giovani caregiver (15-24) anni sono stimati circa 13 mila (169 mila in Italia)
- Circa la metà delle persone non autosufficienti, assistite al domicilio, ha un assistente familiare
- Una fascia ampia della popolazione anziana o con malattie croniche non riceve aiuti e servizi sufficienti.

Il monitoraggio del fenomeno del caregiving è molto importante per consentire la nascita di servizi dedicati e per la divulgazione di una cultura del diritto: sul portale dedicato ai caregiver dell'emilia romagna sono infatti elencati i diritti di chi si occupa dei propri familiari.

<https://caregiver.regione.emilia-romagna.it>



Il Consiglio Direttivo e i Volontari di A.M.A. porgono fervidi AUGURI di serene festività



“Ma tu mi ascolti quando non parlo?”

Dott.ssa Annalisa D'Errico

Psicologa, specializzanda in psicoterapia cognitivo comportamentale

La comunicazione è un processo che ci permette volontariamente e intenzionalmente di condividere un messaggio con un altro individuo.

La demenza può limitare, fin dalle prime fasi, l'abilità della persona di esprimersi e di farsi comprendere. È quindi necessario che il familiare, il professionista o qualsiasi persona che entri in relazione con la persona, si adatti alle sue esigenze.

Come fare? Vediamo insieme alcuni accorgimenti generali:

1. Dignità e rispetto: non parlare come se la persona non ci fosse
2. Approciare il paziente frontalmente, identificandosi e spiegando cosa si sta facendo
3. Incoraggiare la comunicazione non verbale: se non capite, chiedete di indicare o di fare un gesto
4. Cercare di comprendere le emozioni sottostanti a gesti e/o suoni
5. Usare tutti i sensi (vista, suoni, tatto, odori) come forma di comunicazione.

Vediamo ora il metodo FOCUSED, un programma che ha l'obiettivo di accrescere le competenze comunicative dei caregiver dei pazienti con Malattia di Alzheimer, ideato alla fine degli anni 90 (Ripich, 1997).

Seppur datato contiene consigli molto utili! Vediamo nel dettaglio i 7 step da cui è composto:

- 1. Face-to-face (faccia a faccia)**
 - Stare di fronte al paziente
 - Attrarre la sua attenzione
 - Mantenere il contatto visivo
- 2. Orientation (orientamento)**
 - Orientare, ripetendo delle parole chiave per molte volte
 - Ripetere le frasi non comprese utilizzando le stesse parole
 - Dare il tempo di comprendere
- 3. Continuity (continuità)**
 - Mantenere lo stesso argomento di conversazione il più a lungo possibile
 - Preparare la persona se si deve introdurre un nuovo argomento
- 4. Unsticking (slacciamento)**
 - Aiutare il paziente a essere flessibile quando utilizza una parola sbagliata, suggerendogli la parola che non trova
 - Ripetere la frase appena pronunciata, usando però la parola corretta
 - Chiedere: "Volevi dire . . .?"

5. Structure (struttura)

- Strutturare la domanda per dare una scelta semplice con cui rispondere
- Fornire solo due opzioni alla volta
- Fornire opzioni piacevoli

6. Exchanges (scambio)

- Mantenere il normale scambio di idee delle conversazioni normali
- Iniziare le conversazioni con argomenti piacevoli
- Dare al vostro caro indizi su come rispondere

7. Direct (diretto)

- Usare frasi corte, semplici, dirette
- Usare nomi propri anziché pronomi
- Usare gesti, figure, ed espressioni facciali

.....il tutto con un tono quanto più calmo e sereno possibile!

Ricordiamo che se i malati possono perdere la capacità di utilizzare il linguaggio, mantengono a lungo l'abilità di esprimere e comprendere le componenti non verbali.

Una "semplice" domanda che ci può aiutare a capire qual è la strada più consona da intraprendere è "Al suo posto io di cosa avrei bisogno? Cosa mi potrebbe essere utile? Come vorrei essere trattato?"



Con il patrocinio del
COMUNE DI FERRARA
 Città Patrimonio dell'Umanità

LIONS CLUB FERRARA ESTENSE - LIONS CLUB FERRARA HOST
 LIONS CLUB BONDENO - LIONS CLUB SANTA MARIA MADDALENA ALTO POLESENE
 LIONS CLUB FERRARA DUCALE - LIONS CLUB PORTOMAGGIORE SAN GIORGIO
 LIONS CLUB FERRARA DIAMANTI - LIONS CLUB ARGENTA TERRE DEL PRIMARIO

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
 EMILIA-ROMAGNA
 Azienda Unità Sanitaria Locale di Ferrara

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
 EMILIA-ROMAGNA
 Azienda Ospedaliera - Università di Ferrara

SABATO 15 OTTOBRE 2022
 ORE 9.00

XXIX GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER
“Alzheimer: viverlo insieme”

Convegno di formazione ed informazione sui temi connessi alla malattia di Alzheimer
 con il contributo di Professionisti ed Operatori del settore

C/O
CENTRO DI PROMOZIONE SOCIALE RIVANA GARDEN
 VIA G. PESCI 181 FERRARA

Publico presente
 alla Rivana



Nella foto da sx: Paola Rossi Presidente AMA
 e la Dott.ssa psicologa CDCD Paola Milani



Da dx: Avv. Giorgio Ferroni 1° Governatore
 Distretto Lions 108 TB
 Avv. Luca Massari - Avv. Stefano Cera

Dal 16 novembre 2022 l'ASSOCIAZIONE MALATTIA ALZHEIMER è stata iscritta nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore

Codice fiscale 93062440388 – numero di Repertorio 79701

Questo è stato possibile grazie all'attestazione notarile, necessaria all'iscrizione nei RUNTS di AMA, inviata con propria PEC alla PEC della Regione, dal NOTAIO DOTT. NICOLA DI STASO a titolo gratuito; questo in quanto, **essendo egli socio del Lions club Ferrara Host, lo ha considerato un proprio service a favore della nostra Associazione.**

UN RINGRAZIAMENTO PARTICOLARE

Al Notaio dott. NICOLA DI STASO va un PARTICOLARE RINGRAZIAMENTO, da parte del Consiglio Direttivo di AMA, insieme ad un sincero “Grazie di cuore” personale da parte di Paola Rossi, in qualità di Presidente pro tempore.

Assistenza Legale fornita dall'avv. Barbara Gollini ai Soci di AMA

Il rapporto di consulenza pluridecennale che l'avvocato Gollini svolge per la nostra associazione si svolge nei termini di **prestazione di volontariato** e prevedeva un servizio di consulenza gratuito esclusivamente per le pratiche **relative alla nomina dell'Amministratore di Sostegno**. Tale consulenza gratuita si attua per un massimo di due incontri per ciascun utente, nei giorni e orari concordati. Esauriti i due incontri, il richiedente potrà avvalersi di ulteriori prestazioni di consulenza solo in regime professionale; Da **ottobre 2022** l'avv. Barbara Gollini ha proposto un servizio di consulenza gratuito anche in **Materia Civile**.

Un sincero e PARTICOLARE RINGRAZIAMENTO di cuore **all'avv. Barbara Gollini**, da parte del Consiglio Direttivo e mio personale come Presidente pro tempore per la sensibilità nei confronti di una patologia devastante, di dimensioni sociali sempre più allarmanti.



Con il patrocinio del
COMUNE DI FERRARA
 Città Patrimonio dell'Umanità

AMA -AP&C
 Associazione Malati Alzheimer
 Associazione Parkinsoniani & Caregiver
 con il patrocinio del Comune di Ferrara

TANGO INSIEME
 Metodo
Riabilitango

**TUTTI I
 MERCOLEDÌ
 DAL 9 NOV 2022
 dalle 16:00 alle 17:00**

Presso Palestra
 Progetto 21 P.zza San Giorgio, 14/A

Insegnante di Riabilitango: Nicola Arzilli
 collaboratrice Fiorella Bruni Pirani Consigliere AMA

AVVISO IMPORTANTISSIMO

AMA organizzerà una CENA di BENEFICENZA di raccolta fondi per **mercoledì 25 gennaio 2023** ore 19,30 presso l'Istituto Alberghiero O. Vergani via Sogari a Ferrara, grazie alla disponibilità del Preside Massimiliano Urbinati. Raccogliete adesioni.

Conferenza Stampa e Tavola Rotonda
 coordinata e moderata
 dalla giornalista Camilla Ghedini

È ferrarese la prima “palestra della salute” certificata in Italia.

Si tratta della Esercizio Vita Medical Fitness di via Don Calabria, fondata da Michele Felisatti e Luca Pomidori

Venerdì 11 novembre 2022, nella sala dell'Arengo della residenza municipale di Ferrara si è tenuta la **conferenza stampa** di presentazione della prima 'palestra della salute' a Ferrara, certificata a livello nazionale e rivolta a persone fragili, malati cronici e disabili.

All'incontro sono intervenuti l'assessore comunale alle Politiche Sociali **Cristina Coletti**, il presidente e il vice presidente di Esercizio Vita **Luca Pomidori** e **Michele Felisatti**, la presidente di AMA (Associazione Malati Alzheimer) Ferrara **Paola Rossi**, il coordinatore del corso di Laurea in Scienze Tecniche dell'Attività Motoria Preventiva di Unife **Fabio Manfredini**, il presidente di ADiCo associazione Diabetici Copparo **Dario Pelizzola**, e la responsabile dell'Unione benessere e sanità di CNA Ferrara **Silvia Merli**.

Esercizio Vita già Palestra della Salute ottiene la Certificazione di Qualità «Primi in Italia». L'attività fisica come 'farmaco'.



Assessore Politiche Sociali **Cristina Coletti** -
 Dirigenti Vita e invitati

Luca Pomidori PhD Co-fondatore e Responsabile di Esercizio Vita Medical Fitness – Docente Universitario presso i corsi di Scienze Motorie e di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Ferrara

Esercizio Fisico Prescritto: uno strumento non farmacologico innovativo per pazienti affetti da Alzheimer e per i loro caregiver

Perché Esercizio Vita Medical Fitness collabora con l'Associazione Alzheimer di Ferrara?

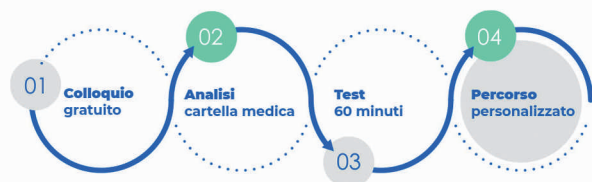
Esercizio Vita Medical Fitness è la realtà ferrarese certificata dalla Regione Emilia Romagna, oltre ad essere la prima Palestra della Salute Italiana ad avere la Certificazione di Qualità UNI ISO 9001-2015, che ambisce a divulgare la cultura dell'Esercizio Fisico nelle patologie croniche, nella fragilità, nella disabilità e l'importanza della Palestra della Salute come ponte tra la struttura sanitaria e il domicilio in un'ottica di medicina di prossimità.

Questo è il contesto nel quale i Chinesiologi AMPA di Esercizio Vita Medical Fitness collaborano con l'Associazione Alzheimer di Ferrara, ovvero dare un'opportunità concreta per chi, su indicazione del medico curante, necessita di un percorso di **"Esercizio Fisico individualizzato"** come Terapia non Farmacologica.

Per questo motivo durante il Convegno "Alzheimer: viverlo insieme" organizzato dall'Associazione Malattia Alzheimer di Ferrara in occasione della XXIX Giornata Mondiale dell'Alzheimer è stata ribadita l'importanza dell'approccio multidisciplinare che può migliorare le abilità dei pazienti con Alzheimer in aggiunta alla terapia farmacologica. Nella malattia di Alzheimer, l'obiettivo di un programma di **Esercizio Fisico** declinato come "Attività Motoria Adattata" è di ottimizzare le abilità funzionali, tenendo conto di quelle che sono le capacità residue di ciascun soggetto, e di minimizzare le complicanze secondarie, rallentando l'evoluzione dei sintomi.

Risultati del progetto

Il progetto "Percorsi di Attività Motoria Adattata (AMA) per soggetti affetti da Alzheimer e Caregivers ha coinvolto complessivamente N°15 (F:9 M:8) persone con età media di 75 ± 7anni e anche i loro rispettivi caregiver. Dopo un colloquio per la valutazione anamnestica con i referenti di ESERCIZIO VITA MEDICAL FITNESS, i partecipanti sono stati valutati individualmente per quanto riguarda la capacità di esercizio in modo da elaborare in maniera accurata il programma di Attività Motoria Adattata (Figura 1).



La valutazione funzionale è stata proposta sia all'inizio del progetto sia dopo 5 mesi di attività. In particolare la valutazione consisteva in una batteria di test per misurare il cammino, il livello di mobilità in generale, l'equilibrio statico e dinamico e la forza degli arti inferiori. Molto importante è stato anche il rilevamento dei parametri fisiologici (pressione arteriosa e frequenza cardiaca) a riposo e durante l'esercizio, consuetudine che è stata mantenuta anche durante tutte le sessioni di allenamento.

Dopo un'accurata elaborazione dei dati raccolti, i partecipanti hanno avuto accesso al percorso di Attività Motoria Adattata che si è realizzato tra novembre 2021 e ottobre 2022. Le sedute di Attività Motoria Adattata si sono svolte per un periodo effettivo di 5 mesi, con frequenza bisettimanale per una durata di 55min a seduta.

La progettualità di questo servizio è iniziata già nel 2019

e con le esperienze di successo precedenti si sono potute apportare alcune modifiche che hanno creato una maggiore inclusività. La formula innovativa infatti è stata quella di individualizzare al massimo il programma di esercizio fisico strutturato anche in base alle indicazioni del medico curante e offrire al tempo stesso l'accesso alla struttura senza creare una situazione dedicata solo a coloro che soffrono di Alzheimer, ma al contrario favorendo la massima socializzazione con tutti gli altri utenti della Palestra Della Salute. Questa possibilità prevedeva quindi la scelta dell'orario più comodo durante la settimana in relazione agli impegni personali. Lo stesso servizio è stato dedicato anche ai Caregiver con l'intento di proporre anche per loro un intervento per la salute allo scopo di ridurre il carico assistenziale in quel momento e trasformarlo in un momento per loro stessi.

I risultati a fine progetto hanno evidenziato un'ottima aderenza ai programmi di esercizio fisico strutturato per le persone affette da Alzheimer. L'aderenza dei Caregiver è stata inferiore perché forse ancora oggi non sono abituati a servizi che li vedono coinvolti in prima persona e per la loro salute mentre fanno assistenza. Non si sono registrati incidenti durante le attività, ma solo qualche interruzione forzata del programma per tre iscritti causa riacutizzazioni del quadro clinico.

Complessivamente dall'analisi dei dati di performance dei partecipanti è emerso che le capacità funzionali valutate mediante alcune prove di cammino, di equilibrio e di forza sono migliorate in maniera rilevante. **Il dato più importante è stato sicuramente il miglioramento della capacità di cammino (+12%) che è stato eccellente e significativo dal punto di vista statistico.**

Le Considerazioni generali che si possono fare sono che i servizi di Esercizio Fisico Strutturato garantiti dalla Palestra della Salute per persone affette da Alzheimer, quando sono legati ad un intervento multidisciplinare, sono efficaci e sicuri e la prescrizione del medico di Attività Motoria Adattata e il coordinamento dell'associazione Alzheimer di Ferrara che integra i servizi per i propri soci sono stati determinanti.

Il progetto che si è concluso (ma verrà riproposto) aveva contestualmente **due obiettivi** ovvero quello di rendere resilienti sia i soggetti affetti da Alzheimer sia i caregiver con l'esercizio fisico. Infatti se viene garantito il mantenimento delle abilità residue nei soggetti affetti da Alzheimer, il caregiver può beneficiare due volte del servizio, in quanto anche lui avrà la possibilità di allenarsi e quindi beneficiare degli effetti benefici dell'esercizio fisico, mentre l'assistito avrà una capacità di esercizio migliore rispetto ad una vita sedentaria.

Il progetto è stato presentato al congresso annuale della Società Italiana delle Scienze Motorie e Sportive, tenutosi a Milano nel mese di Ottobre 2022.



dott. Luca Innella
Chinesiologo AMPA
congresso SISMES
2022

info@eserciziovita.it
www.eserciziovita.it



Informazioni

A tutti i SOCI di AMA viene offerta la possibilità di svolgere più attività, durante tutto l'anno, che coinvolgono a volte paziente e familiare contemporaneamente, altre volte solo l'una o l'altra parte.

Per partecipare alle attività dell'Associazione occorre:

- Recarsi presso i PUNTI DI ASCOLTO
- Fare un PRIMO incontro con i nostri volontari
- Iscrivere all'Associazione

AMA

ringrazia per donazioni ed offerte liberali

DONAZIONI:

LE COGNATE LUCIA E FRANCA E MANRICO
FAMIGLIA PIZZOTTI - MARCHETTI MIRCO
NEGRI MARIA MONICA - ORSUCCI GIULIO
FAM. E AMICI DI CAPRIFOGLI DEANA
MIRIAM E DANIELE - POGGIOLI MARIA
AMICI E PARENTI
MONTANARI GRAZIANO E AMICI
AJNA ASD - SACCHETTO MARCO E GIANCARLA
ATTI GIUSEPPE CESARE - CASADIO GIOVANNI
ORSUCCI GIULIO - SOCIETA' AGRICOLA CALZOLARI
DUCHINI LEONARDO E MARZOLA MARIA CHIARA
TENANI MONICA - LOCATELLI CLINIO E DOLORES
LUPI SONIA - AZIENDA AGRICOLA FRATTINA

OFFERTE LIBERALI:

NALINI GINA - URBINATI DOMENICO
COMANDO OP. AEROSPAZIALI
MACCANTI LUCIANA - MERCHIORI EVA
CIRCOLO CULTURALE AMICI DELLA MUSICA
URBINATI NOEMI
TONAZZI ANDREA ZANOTTI SUSANNA
PANDASI REMO - VERONESI EDDA
MARIANI GERMANA - BERTOLINO LORENZA
AVIS - ALI S.P.A

COME AIUTARE AMA

Rinnovare la quota associativa € 30,00

Effettuare donazioni

(IBAN IT93C0301503200000003595306)

Partecipare agli eventi di raccolta fondi

Presentare nuovi soci

Dedicare un po' del vostro tempo alla nostra Associazione

Devoluzione del 5x1000 inserendo nella denuncia dei redditi il Codice Fiscale 93062440388

Si ricorda che le erogazioni liberali effettuate tramite assegno, bonifico bancario o bollettino postale sono detraibili presentando la ricevuta del versamento.

PUNTI DI ASCOLTO

Sostenere le famiglie e intercettare la richiesta di aiuto fin dalle prime fasi di malattia, è l'operato prioritario dell'Associazione.

AMA è aperta il lunedì, mercoledì e venerdì dalle 10 alle 12.

Per informazioni telefonare alla SEGRETERIA 0532.792097 o passare nelle giornate e orari sopra riportati.

E' **obbligatoria la prenotazione tramite segreteria** per gli appuntamenti alla **Casa della Salute Cittadella di San Rocco**

Ci trovate a:

• **Ferrara**, sede di AMA in via Ripagrande 7
volontaria: Laura Petrucci

• **Ospedale Cona presso CDCD:**
Ambulatorio Neurologia volontari: Bassi Paolo
e Brina Valeria

Ambulatorio Geriatria volontario: Menarini Loris

Ambulatorio Medicina Interna-Universitaria da definire la giornata

• **Casa della Salute Cittadella San Rocco "Settore 6" Neurologia**

il mercoledì ore 15 - 17 Ambulatorio 5
volontaria: dott.ssa Teresa Romanini

il giovedì ore 15,30 - 17,30 Ambulatorio 4
dott.ssa Annalisa D'Errico

CAFÈ DELLA MEMORIA sul territorio

Per info sui nuovi orari e giornate dal 2023
telefonare ai CDCD di:

BONDENO giovedì 9/13 • Tel.0532 884318

CENTO mercoledì 10/16 • Tel. 051 901664

COPPARO mercoledì e giovedì 9/12
• Tel. 0532 879888/9

PORTOMAGGIORE lunedì 9/13
• Tel. 0532 817554

FERRARA c/o Coop Serena Tel. 0532 63810
e AMA Tel. 0532 792097



Associazione Malattia Alzheimer

La nostra sede di Ferrara - Via Ripagrande, 7
è aperta il **LUNEDÌ - MERCOLEDÌ - VENERDÌ**
dalle ore 10 alle ore 12

Tel. 0532.792097

Sito Internet: www.amaferrara.it (in corso di aggiornamento) • Email: info@amaferrara.it



Associazione Malattia Alzheimer Ferrara

IBAN IT93C0301503200000003595306

C.F.93062440388



Associazione Malattia Alzheimer



amaferrara