

PRESENTAZIONE SINTETICA
DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER
AIMA - SEZIONE DI PARMA

L'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (A.I.M.A.) di Parma (associazione che si occupa dei circa 10.000 ammalati di demenza/Alzheimer presenti nella Provincia di Parma, di cui 6.600 nella città di Parma) è stata fondata nel 1994.

È formata prevalentemente da famigliari di persone ammalate di demenza/Alzheimer.

Fin dall'inizio si è sempre mossa con l'obiettivo fondamentale di facilitare il più possibile gli ammalati e i loro famigliari nel loro percorso difficile lungo la malattia.

Innanzitutto ha sempre dato voce alle difficoltà e ai bisogni degli ammalati e delle loro famiglie all'interno delle Istituzioni che sono interessate alla patologia.

Per questo AIMA di Parma negli anni '90 a livello regionale è stata fra i principali promotori del "Progetto Regionale Demenze", che è fondato sul principio della collaborazione tra i vari Enti Pubblici, in unione stretta con il volontariato e con le famiglie.

E a livello locale, qui a Parma, ha stimolato e contribuito in maniera fondamentale alla creazione del *Centro per la Diagnosi e Cura dei Disturbi Cognitivi* in Via Del Campo 12 (uno dei primi istituiti nella nostra Regione), nel quale AIMA continua ad essere pienamente inserita.

L'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer di Parma sostiene le famiglie nella cura dei loro congiunti ammalati, aiutandole in maniera determinante ad affrontare i problemi gravi che la patologia della demenza comporta inevitabilmente.

Questo favorisce la permanenza dell'ammalato al proprio domicilio, nell'ambiente dove ha vissuto ed ha i propri legami affettivi e dove riceve le cure migliori. In questo modo il ricorso a strutture pubbliche semiresidenziali e residenziali viene evitato o rimandato il più possibile. E grazie anche agli interventi di AIMA, nell'ambito della Regione Emilia Romagna la Provincia di Parma si colloca al primo posto per la cura in famiglia degli ammalati di Alzheimer (circa il 92% degli ammalati vive in famiglia).

Inoltre l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer opera affinché gli ammalati possano vivere con dignità anche nelle fasi più gravi della malattia, in modo che si possa favorire sempre il loro benessere e la loro qualità di vita.

Gli interventi attuati intendono conservare le capacità residue degli ammalati il più a lungo possibile, in modo che la loro autonomia si mantenga a livelli sufficienti.

Un recente studio condotto dall'Università di Parma (Clinica Neurologica) ha dimostrato l'efficacia di questi interventi.

In questi ambiti, AIMA è impegnata notevolmente nell'**offerta di numerosi servizi**.

Questi servizi vengono svolti all'interno di strutture pubbliche (in stretta collaborazione con l'Azienda USL e con il Comune di Parma) e sono erogati dall'Associazione in maniera assolutamente gratuita, senza oneri a carico sia dei cittadini che delle Istituzioni Pubbliche.

Questi servizi offerti sono innanzitutto servizi di supplenza, che integrano le attività degli Enti Pubblici quando non riescono a soddisfare i bisogni (e in tempi di crisi questo capita sempre più spesso).

Inoltre sono servizi innovativi, che hanno introdotto a Parma attività non ancora presenti nel nostro territorio.

L'Associazione opera avvalendosi della competenza di *5 psicologhe* altamente qualificate (retribuite dall'Associazione con i fondi raccolti). Alcune sono psicologhe che lavorano da anni nel Centro per i Disturbi Cognitivi e quindi hanno maturato una vastissima esperienza nel settore.

A queste figure professionali è affiancata *1 musico-danza-terapista*.

Per quanto riguarda l'**assistenza ai famigliari**, il primo strumento utile per affrontare la situazione stressante della demenza è quello di ricevere informazioni adeguate riguardo alla malattia e di avere la possibilità di confrontarsi con altri.

In questo ambito, AIMA offre *colloqui individuali* e 2 tipi di incontri con famigliari, e cioè

- un *percorso di informazione* in cui vengono fornite notizie riguardo alla malattia, al suo decorso possibile, al trattamento, e così via;

- e un *percorso di sostegno* in cui i famigliari hanno la possibilità di condividere con altri le

proprie esperienze e di poter esprimere liberamente i propri sentimenti (tristezza, ansia, rabbia, frustrazione) in un ambiente che li capisce e li sostiene.

Inoltre l'Associazione opera in media un intervento settimanale di *'presa in cura globale' del nucleo familiare* (anche al domicilio), al cui interno vi è una persona con disturbi cognitivi.

Per quanto riguarda l'**assistenza agli ammalati**, l'intervento cardine è rappresentato dai *gruppi di stimolazione (o riabilitazione) cognitiva*. È una attività che viene svolta in genere in piccoli gruppi e consiste in esercizi di vario tipo (ad es. associazioni di nomi, denominazione di oggetti, descrizione di percorsi, e così via).

Il concetto di fondo è quello di stimolare l'ammalato a utilizzare le proprie risorse disponibili.

L'attività di stimolazione cognitiva è stata introdotta a Parma proprio da AIMA circa 15 anni fa ed è stata una delle prime esperienze del genere in Italia e la prima in Regione Emilia Romagna.

Attualmente nel distretto di Parma sono presenti 23 gruppi di stimolazione cognitiva (più che nella regione inglese del Kent) che coinvolgono circa 170-190 ammalati ogni anno e sono ospitati presso il Centro per i Disturbi Cognitivi, nei Centri Diurni del Comune di Parma, del Comune di Sorbolo e del Comune di Torrile, e in 2 Case Residenza (la "Padre Lino" di Viale Caprera e la "Ines Ubaldi" di via Ravenna). In questi gruppi le psicologhe di AIMA intervengono per la supervisione dell'86% degli ammalati.

Inoltre, in collaborazione con l'AUSL, hanno condotto la maggior parte degli incontri per la *formazione degli operatori socio assistenziali* di tutti i Centri Diurni del Comune di Parma, del Comune di Sorbolo, del Comune di Colorno e del Comune di Mezzani. In alcuni casi intervengono nella conduzione diretta del gruppo. Inoltre l'Associazione fornisce anche una musico-danza-terapista, che aiuta nel mantenimento delle attività motorie.

Inoltre le psicologhe di AIMA sono impegnate nella **esecuzione dei test neuropsicologici** presso il Centro per i Disturbi Cognitivi di Parma, dove attualmente svolgono più del 40% dei test che vengono offerti complessivamente dalla struttura.

Il lavoro delle psicologhe permette di ridurre notevolmente i tempi di attesa e quindi facilita in maniera considerevole il percorso degli ammalati e delle loro famiglie all'interno del Centro, considerando anche il fatto che la valutazione dello stadio della malattia è assolutamente fondamentale per ogni intervento successivo.

Tra l'altro, le 2 psicologhe dipendenti AUSL che operano nel Centro in origine sono state formate con fondi di AIMA e per alcuni anni hanno lavorato come borsiste AIMA.

Grazie al contributo determinante dell'Associazione, il Centro per i Disturbi Cognitivi di Parma si colloca tra i maggiori in Italia ed è punto di riferimento anche per le province limitrofe per alcune tipologie di ammalati (soprattutto per quelli più giovani).

Recentemente, da ottobre 2014, in collaborazione con l'Azienda USL, è avviato un progetto sperimentale di **formazione per gli animatori delle Case Residenza** del Comune di Parma, che intende favorire la realizzazione di interventi psicosociali che migliorino la qualità di vita degli ospiti affetti da demenza, ne mantengano l'autonomia residua e ne migliorino il benessere riducendo le alterazioni comportamentali.

Inoltre l'Associazione ha in funzione un **punto telefonico "Pronto Alzheimer"**, come riferimento per la cittadinanza, al quale rispondono i volontari.

Inoltre realizza a Parma e nei Comuni della Provincia **incontri di informazione** nei confronti della cittadinanza.

Da alcuni anni offre alle famiglie una **consulenza legale gratuita**.

Nel complesso, l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer di Parma fornisce servizi qualificati per più di 300 ore mensili e le attività svolte dall'Associazione coinvolgono circa 800 persone ogni anno.

ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER - SEZIONE DI PARMA

Via Del Campo, 12

43123 – Parma

tel 0521.483848

aima.pr@libero.it

www.aimaparma.it