

**D – A volte non riesco a controllare le mie reazioni, perdo la pazienza poi mi dispiace, mi sento in colpa.**

*R – E' più che naturale perdere la pazienza ma non bisogna sentirsi in colpa. Il malato spesso si scorda presto dell'accaduto.*

*Se ciò si verifica frequentemente vuol dire che siete troppo stanchi, che avete bisogno di "ricaricare le batterie" (per esempio parlare e sfogarsi con persone che conoscono la vostra situazione: frequentatori di gruppi di Auto Mutuo Aiuto presso un'Associazione). L'ansia e lo stress accumulati nel tentare di assistere al meglio il malato si tramettono inconsciamente al malato stesso il quale finisce con l'essere ancora più agitato.*

*Se poi le vostre reazioni diventano sempre più incontrollabili o addirittura violente vuol dire che avete assolutamente bisogno di riposo e di pensare prima di tutto a voi stessi. Avete raggiunto il limite delle vostre possibilità di prestare assistenza con la necessaria pazienza e calma verso il malato. Occorre cercare di non sopportare l'intero carico assistenziale solo sulle proprie spalle ma possibilmente coinvolgere altri familiari, quando ci sono, o persone di fiducia.*

*(Da alcune schede editate da ALZHEIMER ITALIA)*

## La Regione ha stanziato 311 milioni di euro per la non autosufficienza Come e per chi spenderanno i nostri soldi?

Con il Fondo regionale per la non autosufficienza (FRNA) la Regione intende potenziare i servizi sociali e sanitari per anziani, disabili anche con progetti innovativi per rispondere ai bisogni dei malati e di chi accanto a loro vive e se ne prende cura.

Le risorse economiche (che ammontano a 311 milioni nel 2007) vengono distribuite a livello di distretto sanitario, con un criterio basato sulla presenza della popolazione anziana superiore ai 75 anni (*vedere tabella*). Riteniamo che questo criterio non sia equo, perchè non tiene conto della diversità territoriale dei singoli Distretti (*ad esempio i Comuni di montagna, le distanze in Km, ecc*).

Come Associazioni che si

occupano di demenza esigiamo che nella costruzione e gestione del FRNA vi sia il coinvolgimento del volontariato, come del resto prevede l'articolo 20 della legge regionale n 02/2003 e la direttiva regionale 50972007: entrambe **SONO MOLTO CHIARE** al riguardo.

Ci chiediamo quindi come mai l'accordo tra Conferenza territoriale sociale e sanitaria, organizzazioni sindacali e Azienda USL del maggio 2007, circa le linee programmatiche 2007/2009 del fondo della non autosufficienza, non preveda questo coinvolgimento.

Siamo meravigliati di questa "dimenticanza", che non tiene conto di come le nostre

(continua in ultima pagina)

### Malati e familiari Il pomeriggio davanti ad un "Tè per due"

Il "Tè per due" è costituito dall'attività parallela di due gruppi, uno per i familiari e l'altro per i rispettivi malati. Il gruppo per i familiari è un gruppo di auto-mutuo aiuto, mentre quello per i malati è un gruppo riabilitativo occupazionale. Il connubio di queste due modalità è nato dall'esigenza di fornire ai familiari la possibilità di poter partecipare ai gruppi d'auto-mutuo aiuto, liberi dalla preoccupazione di dover lasciare il malato a casa da solo. Il gruppo riabilitativo-occupazionale è condotto da una figura professionale qualificata (continua in seconda pagina)



### Gruppo Assistenza Familiare ALZHEIMER

Piazzale Donatori del sangue 1/a - 41012 Carpi (Mo)  
Cell. 349 5928342 e-mail: info@gafal.it



### Associazione sostegno demenze e Alzheimer Mirandola

Via Castelfidardo, 40 - 41037 Mirandola (Mo) - Tel. 0535 611588  
e-mail: asdam@libero.it



### Associazione Sostegno Demenze

Piazza S. Paolo, 4 - 41049 Sassuolo (Mo) - Tel e Fax 0536 812984  
e-mail: info@asssde.com - internet: [www.asssde.com](http://www.asssde.com)



### Associazione G.P. Vecchi

Viale Vittorio Veneto, 9 - 41100 Modena - Tel. 059 283918  
e-mail: econcari@inwind.it - internet: [www.gpvecchi.org](http://www.gpvecchi.org)



### Per non sentirsi soli

Via Geo Balestri, 265 - 41058 Vignola (Mo) - Tel. 059 775827  
e-mail: pernon sentirsisoli@email.it ; [www.pernonsentirsoli.org](http://www.pernonsentirsoli.org)

(continua dalla prima pagina)  
associazioni di volontariato vivono ogni giorno il dramma di tante famiglie.

Non ha senso essere citati all'interno dell'accordo e non essere consultati. Non siamo oggetti ma soggetti. Chiediamo risposte chiare a queste nostre sollecitazioni: in primo luogo da chi ha firmato l'accordo e come mai, anche in ogni singolo distretto, non ci sia ancora l'intenzione di coinvolgere le associazioni di volontariato.

**Vogliamo dire la nostra nel momento in cui nascono le proposte.**

Non deve succedere di essere interpellati solo al termine del processo di elaborazione. In questo senso chi rappresenta le Istituzioni deve fare un salto culturale notevole.

Ai familiari diciamo che dobbiamo e vogliamo rappresentare le loro esigenze e bisogni: lo diremo in tutti i luoghi dove ci sarà concesso dire il nostro parere. Abbiamo proposte e idee, non intendiamo delegare altri.

### RIPARTO FONDO NON AUTOSUFFICIENZA

	persone > 75 anni	% sul totale	fondo assegnato nel 2007 in €	fondo assegnato nel 2006 in €	% di aumento 2006/07	differenza 2006/07 in €
Carpi	9.468	13,89	5.851.314	3.958.202	47,90	1.895.112
Mirandola	9.087	13,34	5.622.033	4.228.000	32,97	1.394.033
Modena	20.012	29,36	12.367.607	8.437.468	46,58	3.930.139
Sassuolo	9.753	14,30	6.027.447	4.057.786	48,54	1.969.661
Pavullo	5.258	7,71	3.249.494	2.421.000	34,22	1.969.661
Vignola	8.661	12,7	5.352.581	3.622.304	47,77	1.730.277
Castelfranco	5.937	8,71	3.669.123	2.440.586	50,34	1.228.537
<b>Totale</b>	<b>68.186</b>	<b>100,00</b>	<b>42.139.599</b>	<b>29.163.346</b>	<b>44,50</b>	<b>12.976.253</b>



## Il pomeriggio davanti ad un "Tè per due"

(continua dalla prima)

affiancata da una volontaria esperta; si sviluppa su un programma rivolto alla stimolazione delle funzioni cognitive attraverso tutti i canali sensoriali e contempla anche attività motorie e di rilassamento. Lo stile relazionale adottato dalle conduttrici è funzionale alla tipologia di pazienti trattati, e quindi molto ripetitivo, autorevole ma con molta dolcezza e premiante.

Nonostante la strutturazione dei gruppi sia stata adottata principalmente per l'obiettivo su esposto, essa ha permesso, oltre che di verificare sul campo le attese influenze positive sulla serenità dei caregiver, anche di far emergere importanti, e tutt'altro che secondari, effetti per il malato. Difatti, i malati hanno potuto attivare le capacità residue in un ambiente a loro idoneo, in cui sono fatte

richieste alla loro portata e che si dimostra un galvanizzatore delle competenze emotive e sociali di cui sono ancora in possesso. Inoltre, i familiari hanno potuto accorgersi di poter lasciare la gestione del proprio caro in mani esperte che non fossero le loro, e di verificare, dopo lunghi sforzi, che altre persone non direttamente implicate nel processo d'accudimento potessero ottenere molta più collaborazione e prestazioni rispetto ai familiari stessi.

Tale consapevolezza facilita un successivo inserimento al Centro Diurno, perché permette al caregiver di verificare la tollerabilità della separazione dal malato, rendendolo così più sereno nell'affrontare il passaggio, a volte inevitabile, nell'utilizzo dei Servizi offerti dal territorio.

Dott. Raffaele Tucci  
Psicologo-Psicoterapeuta

## Domiciliarità a qualunque costo



Nella pubblicazione "VOGLIO STARE A CASA MIA!" abbiamo raccolto le esperienze, le valutazioni e le proposte frutto delle attività svolte nel corso degli ultimi anni. Questo materiale rappresenta, oltre alla testimonianza del lavoro svolto, il pensiero delle famiglie che nel proprio ambito si dedicano alla cura di

un loro congiunto colpito da demenza. Se le istituzioni socio-sanitarie PRENDONO IN CARICO il paziente, le famiglie e le loro associazioni SI FANNO CARICO dell'ammalato, per questo è necessario che tutti gli sforzi pubblici e privati si armonizzino per realizzare una "BUONA DOMICILIARITÀ". La nostra pubblicazione vuole essere un contributo in questa direzione per rendere efficienti ed efficaci i servizi e CURARE CHI CURA in uno spirito di civiltà e solidarietà verso chi soffre spesso nel dolore e nella solitudine.

La pubblicazione è stata presentata nel settembre scorso a Sassuolo nel corso del convegno distrettuale sulle Demenze organizzato dall'Ass.S.De (Associazione Sostegno Demenze) in occasione della Giornata mondiale della lotta all'Alzheimer. Il tema era come negli anni passati "La domiciliarità".

Chi desiderasse avere una copia del volume può contattare la nostra associazione dal lunedì al sabato mattina. Tel. 0536/812984

## A.N.I.M.A.

AGGIORNAMENTI NOTIZIE INFORMAZIONI  
MALATTIA ALZHEIMER

Periodico trimestrale di informazione sociale  
ANNO 2 - NUMERO 2

A cura delle associazioni: Asdam (Mirandola); Gruppo Assistenza Familiari Alzheimer (Carpi); Ass.S.DE (Sassuolo); G.P. Vecchi (Modena); Per non sentirsi soli (Castelfranco Emilia, Vignola, Pavullo nel Frignano).

**Direttore responsabile:** Miria Burani

**Comitato di redazione:** Ivano Baldini; Enio Concarì; Giorgio Olivieri, Paola Artioli, Vanda Menon

**Editore:**

MB Media snc - Via Enrico Fermi 93, Vignola (Mo)

**Impaginazione grafica:** MB Media

Copie n. 12.0000 - Distribuzione gratuita

**Chiunque volesse contattare le nostre Associazioni per consigli, suggerimenti, testimonianze o richieste di appoggio può farlo scrivendo alla redazione:**

**A.N.I.M.A. c/o MB MEDIA  
via Enrico Fermi 93  
41058 Vignola (Mo)**

**Le Associazioni ringraziano  
FEDERFARMA di Modena  
per la preziosa collaborazione**

## Ore di sollievo a Mirandola

Tutte le Associazioni di Volontariato per le demenze lottano per la domiciliarità, ed è in questa ottica che **ASDAM onlus** ha attivato sul territorio dei 9 Comuni dell'Area Nord un progetto "Ore di sollievo", visto come una delle possibili risposte a carattere immediato e di supporto per ridurre lo stress in chi assiste un malato di demenza. Si tratta di un aiuto momentaneo e gratuito, nell'assistenza a domicilio

dell'anziano, che intende risolvere in modo tempestivo un momento di contingenza in attesa della formulazione di una soluzione concreta e duratura, adeguata alle caratteristiche della situazione. **ASDAM onlus**, con questo servizio, intende entrare maggiormente nelle varie famiglie che assistono tali malati, e soprattutto quelli che vivono nell'isolamento una difficile condizione esistenziale, per poter aumentare la cono-

scienza e la comprensione dei vari disturbi cognitivi e comportamentali, proponendosi come punto di riferimento di ordine pratico e operativo, in grado di garantire anche un sostegno emotivo. Il servizio presso le famiglie è partito a Giugno 2007; a oggi è stato attivato il 40% delle richieste, che attualmente, rappresentano il massimo sostenibile nel periodo considerato, date le caratteristiche della struttura organizzativa.

L'iniziativa proposta ha suscitato interesse presso le famiglie del territorio dei 9 Comuni dell'Area Nord di Mirandola: è infatti presente una lista di nuovi candidati che subentreranno a partire da gennaio 2008. Con la realizzazione di questo progetto ci aspettiamo una messa a punto di progetti assistenziali più tempestivi e rispondenti alle esigenze dei familiari e dei malati di demenza, e, conseguentemente, un maggior utilizzo dei servizi esistenti. Tale aspetto sarà verificato, da un punto di vista quantitativo, attraverso l'utilizzo di specifiche schede per la raccolta dei dati. Si svolgeranno, inoltre, interviste semi-strutturate atte ad indagare più qualitativamente le situazioni incontrate e l'operato del personale attivato. Si intende attivare il servizio per un anno solare, al termine del quale, dopo una approfondita analisi dei dati raccolti e dell'esperienza fatta, si deciderà se proseguire e/o modificare il progetto stesso per il futuro.

## In bicicletta a Carpi contro l'Alzheimer Come promuovere solidarietà e stili di vita sani



Il 21 settembre si celebra in tutto il mondo la "Giornata Mondiale dell'Alzheimer". Già da un paio d'anni la nostra associazione di Carpi ha deciso di svolgere una "commemorazione" un po' particolare intitolata "Pedalando contro l'Alzheimer", uno speciale percorso ciclo-amatoriale non competitivo di circa 20 Km su territorio cittadino e dintorni. Come si svolge la bicicletata? E' presto detto: un gruppo di ciclisti "esperti" di una Associazione Sportiva Dilettantistica di Carpi accompagna un gruppo di persone tra cui cittadini Comuni sensibili all'iniziativa, noi stessi membri dell'associazione locale GAFA, familiari dei malati di Alzheimer, personale

dell'AUSLMO del distretto e dell'ospedale di Carpi. Tutti insieme pedaliamo per svariati chilometri, per le nostre belle strade di campagna, aiutati dai volontari della protezione civile sul percorso ed accompagnati dai vigili della Polizia Municipale per vigilare sulla incolumità dei partecipanti. Ma si può sconfiggere l'Alzheimer con un colpo di pedale? Certamente no, ma noi volontari dell'associazione GAFA siamo del parere che questa pedalata può diventare occasione di riflessione per tutti i partecipanti: si può essere solidali verso gli ammalati e le loro famiglie prevenendo allo stesso tempo la demenza d'Alzheimer.

## **A.N.I.M.A.**

**AGGIORNAMENTI NOTIZIE INFORMAZION  
MALATTIA ALZHEIMER**

Periodico trimestrale di informazione sociale - ANNO 2 - NUMERO 2

*A cura delle associazioni: Asdam (Mirandola); Gruppo Assistenza Familiari Alzheimer (Carpi); Ass.S.DE (Sassuolo); G.P. Vecchi (Modena); Per non sentirsi soli (Castelfranco Emilia, Vignola, Pavullo nel Frignano).*

**Direttore responsabile:** Miria Burani

**Comitato di redazione:** Ivano Baldini; Enio Concari; Giorgio Olivieri, Paola Artioli, Vanda Menon

**Editore:** MB Media snc - Via Enrico Fermi 93, Vignola (Mo)

**Impaginazione grafica:** MB Media

Copie n. 12.0000 - Distribuzione gratuita

***Chiunque volesse contattare le nostre Associazioni per consigli,  
suggerimenti, testimonianze o richieste di appoggio  
può farlo scrivendo alla redazione:***

***A.N.I.M.A. c/o MB MEDIA  
via Enrico Fermi 93 - 41058 Vignola (Mo)***