



Associazione Varese Alzheimer ONLUS

## Relazione Attività anno 2018

1. Circoli della Memoria
2. Progetto Aqualung
3. Sostegno psicologico e Gruppi ABC
4. Valutazioni cognitive
5. Progetto Creativamente
6. Formazione

### **CIRCOLI DELLA MEMORIA** **Centri riabilitativi e ricreativi per persone con lievi disturbi di memoria**

#### **Introduzione**

Le persone con lievi disturbi di memoria, con il supporto di personale specializzato, possono imparare strategie per migliorare la memoria e possono modificare efficacemente il loro modo di gestire le informazioni e le attività nell'arco della giornata mettendo in pratica le tecniche apprese. I training di riabilitazione sono interventi di tipo non-farmacologico che si dimostrano un utile supporto ad eventuali terapie farmacologiche proposte dal medico specialista. Le tecniche di supporto alla memoria possono essere in parte insegnate anche ai familiari dei pazienti, che così possono aiutare il proprio caro ad applicarle nei momenti di difficoltà della vita quotidiana.

Il "Circolo della memoria" è una risposta valida a un bisogno espresso sia da chi soffre di disturbi di memoria che dai familiari, offrendo una struttura specializzata in tali interventi con personale qualificato. Il centro infatti propone non solo opportunità di sostegno riabilitativo e ricreativo alle persone con lievi deficit cognitivi, ma anche un servizio di sollievo alle famiglie degli stessi.

#### **Obiettivi**

- ✓ Rallentare e contenere il declino cognitivo
- ✓ Sostenere le capacità residue e l'autonomia personale
- ✓ Favorire la socializzazione e le relazioni interpersonali
- ✓ Fornire sostegno e sollievo ai familiari
- ✓ Migliorare la qualità di vita del malato e dei suoi familiari

#### **Utenza e modalità di accesso**

Il Circolo è rivolto alle persone che presentano lievi disturbi di memoria, soggette a perdita di autonomia e con difficoltà a gestire la quotidianità, e ai loro familiari. L'accesso ai servizi avviene previa una valutazione di idoneità da parte delle Dottoresse consulenti di Varese Alzheimer che effettuano test cognitivi presso la sede. Viene quindi concordato con l'utente e i familiari un programma riabilitativo individualizzato, stabilendo un calendario di frequentazione dei corsi e delle attività a disposizione.

#### **Attività proposte**

Il programma di attività è concepito non solo come momento riabilitativo ma anche ricreativo, inserito in un ambiente piacevole, accogliente e stimolante, che faccia sentire la persona a proprio agio, sostenuta e valorizzata nella sua individualità. Sono favorite attività in piccoli gruppi, in modo da stimolare la risocializzazione e la relazione interpersonale, suddividendole in corsi formali (gestite da personale qualificato, con una iscrizione, orari e durata ben definiti) e attività libere informali (prevalentemente gestite dagli utenti stessi e dai volontari).

L'intervento riabilitativo si configura come approccio finalizzato a migliorare la qualità di vita del soggetto: l'obiettivo consiste nel rallentare la progressione del deficit cognitivo e nel contenimento dei disturbi comportamentali spesso associati.

Inoltre, all'interno del Circolo vengono dedicati degli spazi ai familiari, prevedendo momenti di condivisione delle attività, fornendo risorse educative rispetto alla gestione dei deficit di memoria e disturbi correlati.

### **Operatori**

Lo staff è costituito da una équipe multi-professionale composta da operatori specializzati nelle varie tecniche riabilitative per deficit cognitivi.

Vengono effettuate periodicamente riunioni di équipe al fine di confrontarsi sull'andamento delle attività, rinnovare i protocolli e discutere i casi più impegnativi.

Gli operatori attivi all'interno dei Circoli della Memoria nel 2018 sono stati i seguenti:

- ✓ Caterina Ansuini - Arteterapeuta
- ✓ Chiara Borromeo - Arteterapeuta
- ✓ Vincenza Frascella - Danzaterapista
- ✓ Giorgia Luoni - Psicologa
- ✓ Marcella Mainardi - Musicoterapista
- ✓ Francesco Luca Miceli - Psicomotricista
- ✓ Alessandra Morelli - Operatore Pet Therapy
- ✓ Volontari Varese Alzheimer

### **SEDE DI VARESE**

Da marzo del 2012 è operativo il Circolo della Memoria a Varese, presso la Casa Alzheimer, in locali messi a disposizione dalla Fondazione Molina.

Le attività si svolgono il martedì e il giovedì dalle 9.30 alle 11.30 e sono a disposizione per 8-10 persone.

Nel 2018 hanno usufruito del servizio un totale di **14 persone**.

### **Attività 2018**

#### Pet Therapy (Alessandra Morelli con Ely)

Nel gruppo il clima è sereno e collaborativo. L'inserimento di nuovi ospiti è sempre accolto come un momento piacevole e il nuovo arrivato di turno si trova, quasi sempre, a proprio agio da subito. Tutti partecipano alle attività e ai momenti di dialogo a seconda delle rispettive possibilità e competenze, collaborando e aiutandosi reciprocamente (spesso durante il passaggio da una stanza all'altra si accompagnano dandosi il braccetto). Ci sono momenti o giornate nelle quali per vari motivi (terapie farmacologiche, avanzare della malattia) alcuni ospiti manifestano qualche difficoltà soprattutto di attenzione, è sufficiente che Ely si avvicini e posi il muso sulle gambe o cerchi le coccole per "riattivare" e coinvolgere la persona (non sempre funziona, in quel caso spetta all'operatore o alla volontaria attraverso una "rispettosa stimolazione" e se non è possibile... Nessuna forzatura).

Il modo in cui è strutturato l'ambiente e la presenza del cane è d'aiuto per far percepire la situazione rilassata e accogliente e, in questo contesto, si è riusciti a coinvolgere gli ospiti nelle varie attività, inoltre la "familiarità" che si è creata tra loro li porta, anche nei momenti di difficoltà, a non sentirsi a disagio o "non bravi a...". Ad esempio nel gioco del bowling che consiste nel cercare di abbattere una serie di bicchieri in plastica con la pallina, chi ha meno difficoltà cerca di aiutare l'altro spiegando "la tecnica migliore".

Al di là delle attività programmate è lasciato molto spazio alla libertà di espressione, occasione importante per far riemergere ricordi, che favoriscono una condizione di benessere e condivisione (l'azione del ricordare è di per sé terapeutica). L'input iniziale è dato dai racconti degli animali di casa o del passato i ricordi spaziano poi al lavoro svolto, al paese di origine...

L'atmosfera che si respira a Casa Alzheimer è quella di un luogo nel quale si è creato un clima di benessere nel quale poter offrire agli ospiti la possibilità di continuare a sentirsi "persone" in grado di instaurare nuovi rapporti interpersonali, relazionarsi, svolgere attività, avere potere decisionale (a breve prepareremo un cartellone nel quale inseriremo le loro foto con Ely e saranno loro a scegliere quella che preferiscono e ad esprimere la loro opinione sui benefici che porta la presenza del cane). In tutto questo si inserisce l'apporto della volontaria Giuliana che con la sua disponibilità, simpatia, umanità e capacità di entrare in empatia con gli ospiti è fondamentale nel raggiungere gli obiettivi preposti.

#### Danzaterapia (Vincenza Frascella)

Da gennaio a marzo 2018 sono stati effettuati incontri di danzaterapia per risvegliare il corpo nell'anziano offrendo la possibilità di ritrovare nel suo corpo delle potenzialità che seppur limitate possono essere accettate e apprezzate in modo consapevole e sereno. L'anziano può riprendere ad ascoltare il suo corpo, accentuando i suoi limiti e scoprendo che non è solo fonte di malessere e rimpianti per le capacità perdute ma può essere il ponte per instaurare un nuovo rapporto con se stesso e nuove relazioni sociali all'interno del gruppo di danza terapia. Il risveglio del corpo favorirà il risveglio della mente, influenzando positivamente sull'autostima e sul concetto di sé. Il movimento proposto dà la possibilità a chiunque di esprimersi seguendo la propria esperienza e sensibilità personale con gesti ogni volta unici e differenti.

La danza si sviluppa in un contesto collettivo dove le persone si muovono nel proprio spazio personale per

poi incontrare l'altro ed interagire con il gruppo. Durante l'attività il danzaterapista si avvale, oltre agli stimoli musicali, di diversi materiali: oggetti comuni (carta crespata, palloncini, elastici, tessuti, piume, stoffe, ecc.) altri elementi come il colore e le forme e stimoli oggetti dalla natura (foglie, legno, conchiglie, ecc.).

#### Psicomotricità (Francesco Luca Miceli)

All'attività di psicomotricità partecipa un gruppo di 7 ospiti ambosessi e con età differenti, ed una volontaria. L'attività viene strutturata in 3 fasi: la prima fase prevede l'accoglienza sia dell'ospite, (che viene salutato dall'operatore, aiutato nell'azione di togliersi la giacca e di sedersi dai volontari), che del familiare che lo accompagna. Dopo un momento iniziale in cui avviene una breve discussione in gruppo, si passa ad un lavoro spazio-temporale (calendario) e successivamente un gioco di presentazione di ognuno (ad esempio passandosi la palla); in seguito viene svolta un'attività senso-motoria ed alla fine una fase di lavoro cognitivo: al laboratorio partecipano tutti in modo interessato ed attivo. Queste fasi vengono ripetute ogni volta durante gli incontri al Circolo, in modo da dare una continuità ben inquadrata e specifica alla mattinata. Anche gli esercizi motori vengono ripetuti ogni volta cercando di mantenere equilibrata non solo la quantità dei movimenti ma anche la qualità. Finita la parte motoria viene proposta un'attività sia manuale che cognitiva, in questo modo si lavora non solo sull'aspetto senso-motorio, ma anche spazio-temporale.

Si registra una partecipazione molto buona e positiva da parte di tutti gli ospiti e questo rende il clima della seduta sereno e piacevole.

#### Stimolazione Cognitiva (Giorgia Luoni)

A partire dal mese di settembre 2018, ogni due settimane, è stato attivato il laboratorio di stimolazione cognitiva di gruppo. Il gruppo si è mostrato fin da subito interessato e partecipa alle diverse attività proposte, trovando un riscontro positivo anche nei familiari. Inoltre nonostante il livello di compromissione cognitiva dei partecipanti non sia omogeneo, questo non ha ostacolato l'attività stessa.

Gli incontri sono stati strutturati in modo da poter stimolare diverse funzioni cerebrali. Una prima parte è stata solitamente dedicata alla rievocazione dei nomi dei partecipanti da parte del gruppo stesso e all'orientamento spazio-temporale: la data, il luogo dove ci troviamo e la realizzazione dell'orologio.

Si procede poi con un gioco. Rispetto a questa attività, ne abbiamo sperimentate diverse tipologie: memory (stimolazione mnemonica ma anche rispetto del proprio turno), il bersaglio (rievocazione delle persone appartenenti alla propria squadra ma anche stimolazione logico-matematica attraverso il calcolo dei punteggi), nomi cose città (stimolazione linguistica). Spesso abbiamo inoltre dedicato del tempo ai "ricordi" anche attraverso la creazione di un cruciverba le cui definizioni richiamavano episodi della vita dei partecipanti. Si è poi iniziato, in previsione del prolungamento degli incontri a tutto il 2019, ad avvicinare il gruppo all'utilizzo del software informatico "Una palestra per la mente", creato appositamente per il declino cognitivo, dove vengono proposte diverse attività sulla base della funzione cerebrale stimolata. Infine in occasione del natale, attraverso la creazione manuale di un biglietto di auguri, abbiamo cercato di "risvegliare" quella che è la componente emotiva più profonda, ottenendo risultati inaspettati che hanno commosso anche i familiari.

#### Musicoterapia (Marcella Mainardi)

L'aspetto primario della seduta è stato quello di promuovere il benessere e l'ascolto all'interno del gruppo, attraverso attività di improvvisazione, con la possibilità per i partecipanti di potersi esprimere con lo strumentario, la voce e materiali che inducono al movimento. Le attività hanno permesso una partecipazione costruttiva e attiva da parte dei partecipanti che si sono potuti esprimere relazionandosi all'interno del gruppo secondo le loro modalità e i loro tempi, le attività improvvisative sono senza dubbio le proposte che hanno maggiormente gratificato i gruppi. La curiosità nei confronti degli strumenti musicali è sempre molto alta e stimola anche la capacità di ascolto e di interesse nei confronti delle produzioni degli altri, promuovendo anche un atteggiamento molto collaborativo e interattivo. Oltre all'improvvisazione si sono svolti dei giochi ritmici, con l'utilizzo di canzoni, pattern ritmici, per poter memorizzare, ricordare, ripetere attività strutturate, in modo musicale libero, privo quindi di giudizio.

Le canzoni sono sempre state svolte promuovendo l'attivazione ritmica, suonando strumenti per stimolare le capacità di mantenere una doppia attività (canto ma contemporaneamente suono, o cammino, o faccio una attività di interazione con le persone che incontro).

#### **SEDE DI SESTO CALENDE**

Da gennaio 2016 è stato attivato il Circolo della Memoria presso la sede di Sesto Calende, nei locali messi a disposizione dalla Parrocchia di San Bernardino, allestiti di tutto punto e gestiti da un gruppo di volontari opportunamente formati. Da febbraio 2017, in risposta alle numerose richieste pervenute in sede, si è deciso di ampliare l'offerta e creare due gruppi di attività per un totale di quattro giorni di apertura del Circolo (lunedì, martedì, mercoledì e venerdì dalle 14.30 alle 17.00), potendo così ospitare fino a 16 persone.

A settembre 2018 viene costituita l'Associazione Myosotis – Progetto Alzheimer, la quale gestirà in modo autonomo il Circolo della Memoria di Sesto Calende.

Nel 2018 hanno usufruito del servizio un totale di **17 persone**.

## Attività 2018

### Musicoterapia (Marcella Mainardi)

L'aspetto primario dell'attività è stato quello di promuovere il benessere e l'ascolto all'interno del gruppo, attraverso attività di improvvisazione, con la possibilità per i partecipanti di potersi esprimere con lo strumentario, la voce e materiali che inducono al movimento.

Rispetto all'anno scorso in alcuni membri dei due gruppi cominciano a sorgere alcune criticità nello stare in seduta; le attività comunque hanno permesso una partecipazione costruttiva e attiva da parte dei partecipanti che si sono potuti esprimere relazionandosi all'interno del gruppo secondo le loro modalità e i loro tempi, le attività improvvisative sono senza dubbio le proposte che hanno maggiormente gratificato i gruppi.

La curiosità nei confronti degli strumenti musicali è sempre molto alta e stimola anche la capacità di ascolto e di interesse nei confronti delle produzioni degli altri, promuovendo anche un atteggiamento collaborativo.

Oltre all'improvvisazione si sono svolti dei giochi ritmici, con l'utilizzo di canzoni, pattern ritmici, per poter memorizzare, ricordare, ripetere attività strutturate, in modo musicale libero, privo quindi di giudizio.

Le canzoni sono sempre state svolte promuovendo l'attivazione ritmica, suonando strumenti per stimolare le capacità di mantenere una doppia attività (canto ma contemporaneamente suono, o cammino, o faccio una attività di interazione con le persone che incontro).

### Arte Terapia (Caterina Ansuini)

Il percorso è iniziato con la creazione di una propria cartelletta personale, in cui poter deporre i lavori creati.

Si è partiti quindi, con l'obiettivo di creare un luogo sicuro e chiaramente identificabile come proprio (la cartelletta), in cui gli utenti hanno potuto depositare parti di sé (che hanno preso forma nei lavori artistici) senza la preoccupazione che potessero venire perse.

L'obiettivo successivo è stato quello di lavorare sulla forza gruppo: entrambi i gruppi hanno dimostrato dal primo incontro, una difficoltà nel coesistere e lavorare insieme in un determinato spazio-tempo.

La paura dei confini e dell'invasione del proprio spazio, genera spesso in questo tipo di utenze, rabbia frustrazione, per questo aprire i partecipanti alla possibilità di riconoscersi e di venir riconosciuti come singoli anche all'interno di un gruppo è molto utile: a partire da questo presupposto, i lavori successivi hanno mirato a far sentire gli utenti parte di un progetto unico, sostenendo sempre la propria individualità. Si è fornito quindi nel concreto, uno spazio di lavoro comune ma in cui ognuno potesse lasciare una propria traccia definita e definibile.

Hanno preso vita lavori di gruppo come quello della "copia d'artista": nello specifico ogni partecipante ha creato una propria copia di un'opera d'arte di un'artista concettuale famoso, e hanno creato infine un cartellone che li raccogliesse tutti. Punto di partenza comune nell'opera d'arte uguale per tutti, riconoscimento del singolo nella propria copia ed infine partecipazione allo stesso spazio con il cartellone conclusivo.

E come ultimo, un lavoro di gruppo sulla creazione dell'albero: partendo da una grande base comune ogni utente si è dedicato alla realizzazione di una parte fondamentale dell'albero, dalle radici alla chioma, concludendo con la realizzazione di singoli addobbi che hanno portato ad un lavoro conclusivo armonioso e soprattutto soddisfacente per ogni partecipante.

### Psicomotricità (Francesco Luca Miceli)

All'attività di psicomotricità partecipano (a giorni alterni) due gruppi (8 ospiti il primo gruppo e 5 il secondo) costituiti da ospiti amboessesi e con età differenti, ed un gruppo di volontari. L'attività viene strutturata in 3 fasi: la prima fase prevede l'accoglienza sia dell'ospite, (che viene salutato dall'operatore, aiutato nell'azione di togliersi la giacca e di sedersi dai volontari), che del familiare che lo accompagna. Dopo un momento iniziale in cui avviene una breve discussione in gruppo, si passa ad un lavoro spazio-temporale (calendario) e successivamente un gioco di presentazione di ognuno (ad esempio passandosi la palla); in seguito viene svolta un'attività senso-motoria ed alla fine una fase di lavoro cognitivo: al laboratorio partecipano tutti in modo interessato ed attivo. Queste fasi vengono ripetute ogni volta durante gli incontri al Circolo, in modo da dare una continuità ben inquadrata e specifica alla mattinata. Anche gli esercizi motori vengono ripetuti ogni volta cercando di mantenere equilibrata non solo la quantità dei movimenti ma anche la qualità. Finita la parte motoria viene proposta un'attività sia manuale che cognitiva, in questo modo si lavora non solo sull'aspetto senso-motorio, ma anche spazio-temporale.

Si registra una partecipazione molto buona e positiva da parte di tutti gli ospiti e questo rende il clima della seduta sereno e piacevole

### Pet Therapy (Alessandra Morelli con Ely)

L'attività di Pet therapy è stata svolta allo scopo di favorire la socializzazione, la conversazione, la stimolazione cognitiva e motoria. La presenza di Ely ha favorito notevolmente le interazioni e la partecipazione creando un clima di benessere nel quale ogni ospite si è sentito libero di esprimersi in relazione alle proprie competenze e abilità, senza sentirsi inadeguato o giudicato.

La priorità è stata data all'istaurarsi della RELAZIONE tra i singoli utenti ed Ely alla quale è stata lasciata piena libertà di "gestire" l'approccio migliore per entrare in contatto con modalità differenti a seconda della disponibilità degli ospiti: alcuni hanno preferito coccolarla, altri impartire i comandi di base, svolgere attività e giochi in sua compagnia o semplicemente offrile un bocconcino e una carezza, altri ancora, pur non essendo molto interessati alla presenza del cane né tantomeno propensi al contatto fisico, hanno poi dimostrato interesse nel momento in cui sono stati affrontati argomenti riguardanti la comunicazione del cane o i giochi di attivazione mentale.

E' stato favorito principalmente l'aspetto ludico, tenendo conto del fatto che il gioco con il cane comporta divertimento, rilassamento, risate, emozioni e sensazioni positive che agiscono sul benessere psichico. Inoltre il rapporto persona-cane è regolato da un linguaggio non-verbale che facilita le espressioni delle emozioni, questo rapporto è caratterizzato dall'accettazione incondizionata che favorisce il senso di fiducia e riduce i livelli d'ansia e il senso di inadeguatezza.

A volte è stato necessario, per entrare in contatto con alcuni utenti, entrare nel loro mondo seguendo i loro discorsi, stimolando le osservazioni spontanee con momenti di dialogo liberi, anche se tutto ciò non era inerente all'attività svolta in quel momento. Essendo il benessere l'obiettivo principale è stato lasciato molto spazio alla libertà di espressione, occasione importante per far riemergere ricordi, che favoriscono appunto una condizione di benessere e condivisione (l'azione del ricordare è di per sé terapeutica). I ricordi hanno spaziato dai racconti sugli animali di casa o del passato, al lavoro svolto, al paese di origine....

Talvolta è stato necessario contenere alcuni eccessi, in questo caso, la presenza di Ely è stata d'aiuto nel convogliare nuovamente l'attenzione su ciò che si stava facendo. In alcuni momenti o giornate per vari motivi (terapie farmacologiche, avanzare della malattia...) alcuni ospiti hanno manifestato qualche difficoltà, soprattutto di attenzione e concentrazione, in questi casi Ely, avvicinandosi e posando il muso sulle gambe o cercando le coccole, è riuscita a "riattivare" e coinvolgere la persona (non sempre ha funzionato, in quel caso è stato compito dell'operatore o della volontaria attraverso una "rispettosa stimolazione", quando non è stato possibile.....nessuna forzatura).

Il modo in cui è strutturato l'ambiente e la presenza del cane è stato d'aiuto per far percepire la situazione rilassata, accogliente e stimolante e, in questo contesto, si è riusciti a coinvolgere gli ospiti nelle varie attività. In generale in entrambi i gruppi si è percepito un clima sereno, sono riusciti a collaborare, aiutarsi reciprocamente a volte a consolarsi, anche se non sono mancate occasioni nelle quali qualcuno di loro si è spazientito per la lentezza o difficoltà di comprensione da parte di qualche componente del gruppo, anche in questo caso la presenza di Ely è stata d'aiuto: catalizzando l'attenzione su di lei si è riusciti a stemperare la situazione

Molte persone malate di Alzheimer tendono a chiudersi in se stesse a causa della perdita progressiva delle capacità cognitive e il rapporto che si istaura con il cane dà loro modo di riattivarsi, esternare emozioni, migliorare l'umore e aver voglia di fare.

## **PROGETTO AQUALUNG**

### **Servizio domiciliare per i malati di Alzheimer e i loro familiari**

Il progetto Aqualung nasce dalla collaborazione tra l'Associazione Varese Alzheimer e il Comitato di Gallarate della Croce Rossa Italiana, con il supporto dell'Assessorato ai Servizi Sociali della Provincia di Varese, e risponde ad un bisogno espresso dalle famiglie dei malati di demenza e Alzheimer. Nel 2015, per confermare il respiro provinciale del progetto, la convezione è stata rinnovata col Comitato Provinciale di Varese della Croce Rossa Italiana. A seguito della soppressione dei Comitati Provinciali della CRI, dal 2018 il Progetto fa capo al Comitato di Gallarate ed è rivolto alle famiglie del territorio di competenza.

Secondo un recente rapporto nella Regione Lombardia sono circa 80.000 le persone malate di Alzheimer o affetti da una qualche forma senile. Le problematiche derivanti dalla gestione di un malato di Alzheimer sono numerose e differenti: la maggior parte infatti dipendono dallo stadio di avanzamento della patologia. Le famiglie, di conseguenza, nel caso in cui decidano di mantenere il malato in casa, si trovano a dover affrontare situazioni in cui un aiuto esterno può diventare fondamentale.

Il progetto di sostegno domiciliare ha la funzione di favorire il mantenimento, l'integrazione e l'eventuale reinserimento dell'anziano nel proprio contesto sociale, attraverso interventi mirati a stimolare il mantenimento delle funzionalità personali necessarie alla vita autonoma, incentivare il recupero di funzionalità latenti o parzialmente deteriorate, compensare la perdita di funzionalità necessarie alla gestione della vita quotidiana, valorizzare la solidarietà familiare ed extra-familiare, nonché prevenire la solitudine e l'emarginazione.

L'intervento dei volontari consiste nell'interagire con il malato al fine di sostenere le capacità residue e

l'autonomia personale, favorire la socializzazione e le relazioni interpersonali, nel tentativo di offrire loro una qualità di vita migliore. I volontari garantiscono supporto e comprensione anche ai familiari e al caregiver del malato nell'affrontare una situazione difficile e delicata come può essere la gestione di una persona affetta dalla malattia dell'Alzheimer.

### **Modalità di accesso**

Il familiare interessato ad usufruire dei servizi offerti contatta la segreteria della Associazione Varese Alzheimer (tramite email, telefono, sportello) e richiede la prima visita a domicilio del medico psicoterapeuta. L'équipe multidisciplinare (medico, supervisore, coordinatore, volontari) discute il caso e propone, a seconda della disponibilità, l'eventuale presenza di un volontario che possa soddisfare i reali bisogni della famiglia.

### **Utenti**

I servizi sono offerti gratuitamente alle famiglie di malati di Demenza e Alzheimer.

### **Servizi offerti**

- ✓ **Sostegno alle famiglie:** volontari opportunamente preparati si rendono disponibili a recarsi a domicilio per donare del tempo al familiare ed instaurare una valida relazione di aiuto con il malato.
- ✓ **Consulenza a domicilio:** il medico psicoterapeuta si reca a domicilio per effettuare una valutazione cognitiva ed evidenziare i reali bisogni della famiglia, dando indicazioni sulla gestione del malato e fornendo informazioni su eventuali risorse presenti sul territorio.

### **Gli operatori**

- Laura Bonalberti – Medico Psicoterapeuta
- Volontari della CRI della Provincia di Varese
- Volontari dell'Associazione Varese Alzheimer

### **Fasi operative:**

#### 1. Visite domiciliari

Le richieste di intervento vengono raccolte dalla Segreteria dell'Associazione Varese Alzheimer e comunicate al Medico psicoterapeuta che effettua la prima visita domiciliare, durante la quale vengono raccolti i dati clinici del malato e viene evidenziato il bisogno specifico della famiglia.

Inoltre il Medico psicoterapeuta accompagna il volontario assegnato alla famiglia per favorirne l'inserimento e può effettuare visite di controllo per verificare l'andamento della malattia e la congruenza con l'intervento in corso.

Nel 2018 sono state effettuate dal Medico **14 visite domiciliari**.

#### 2. Riunioni di equipe di supervisione

L'équipe multidisciplinare partecipa a cadenza mensile a riunioni di supervisione dei casi condotte dai medici: è un importante momento di condivisione e di sostegno reciproco. Grazie al crearsi di un clima favorevole di aperta condivisione è possibile affrontare problematiche concrete, riguardanti per esempio il ruolo del volontario, le emozioni evocate dall'attività di volontariato, le difficoltà relazionali e comunicative con il malato e coi familiari. In tal modo ciascun partecipante acquisita maggior consapevolezza rispetto all'attività di volontariato svolta e sperimenta l'utilizzo delle riunioni di gruppo non solo come momento organizzativo, ma anche come occasione fondamentale di supporto reciproco nelle difficoltà.

Durante le riunioni di équipe inoltre si discutono le nuove segnalazioni proposte dal Medico psicoterapeuta e si affidano ai volontari.

Nel 2018 sono state effettuate **10 riunioni di equipe di supervisione**, per le quali i volontari hanno dedicato un **totale di 20 ore**

#### 3. Intervento dei volontari

Nell'équipe sono presenti attualmente **20 volontari**.

Una volta attivato, il volontario viene presentato dal medico psicoterapeuta alla famiglia e svolge attività in media a cadenza settimanale, trascorrendo a domicilio del malato tre/quattro ore.

Nel 2018 sono state assistite dai volontari un totale di **18 famiglie**, per un ammontare di **586 ore di servizio** oltre **270 ore di supervisione**.

#### 4. Corsi di formazione

I volontari per far parte del Progetto Aqualung partecipano ad un percorso formativo di 20 ore in aula più un tirocinio pratico a contatto coi malati.

Nel 2018 si è concluso un corso presso la CRI di Gallarate, grazie al quale da maggio è stato possibile formare **4 nuovi volontari** dedicati al progetto.

#### 5. Eventi di promozione del progetto

I volontari del progetto Aqualung collaborano alla diffusione del progetto e alla raccolta fondi di sostegno.

- Partecipazione a diversi mercatini in varie località della Provincia con manufatti delle volontarie
- Organizzazione e realizzazione della Terza Edizione della Camminata AlzheimerRun intorno al lago di Comabbio, 22 Luglio 2018

## **SOSTEGNO PSICOLOGICO E GRUPPI ABC**

La malattia grave, quale la malattia di Alzheimer, rappresenta per la famiglia un evento altamente stressante, che sconvolge gli equilibri e che richiede un processo di adattamento. Il fortissimo coinvolgimento della famiglia nella cura del malato ha portato a definire, in chiave sociologica, la malattia di Alzheimer come "malattia familiare". E' sulla famiglia, infatti, che grava la maggior parte dell'assistenza di questi pazienti; circa l'80-90% di essi vive a domicilio con i propri familiari, la loro istituzionalizzazione si verifica solo nella minoranza dei casi e avviene in media dopo sei anni dall'inizio della malattia. I familiari dichiarano di dedicare mediamente sette ore al giorno all'assistenza diretta del malato e quasi undici ore alla sua sorveglianza.

Il compito di cura e assistenza è un compito molto impegnativo e richiede la continua accoglienza delle emozioni del malato e quindi delle proprie. I familiari dei malati di Alzheimer hanno bisogno del tempo e delle condizioni adatte per poter attuare quei cambiamenti nelle dinamiche familiari e nelle modalità comunicative necessari alla costituzione di un nuovo equilibrio. L'elaborazione e l'accettazione della malattia non possono prescindere dal confronto e dal superamento delle sofferenze psicologiche ad essa correlate.

Per favorire tale processo gioca un ruolo chiave l'aiuto assistenziale offerto dalle istituzioni a cui le famiglie possono ricorrere. In questo senso, l'Associazione Varese Alzheimer è in prima linea nell'aiuto alle famiglie.

#### **Colloqui individuali**

Nel caso in cui si rilevi ad un componente della famiglia del malato di Alzheimer un disagio psicologico, viene proposto un percorso di sostegno individuale tramite colloqui di counselling con lo psicoterapeuta. In tal modo viene offerto uno spazio in cui affrontare i vissuti e le emozioni legate alla malattia e all'assistenza con l'obiettivo di sviluppare competenze emotive e relazionali al fine di affrontare la problematica clinica emersa.

Operatori:

- Dott.ssa Laura Bonalberti – Medico Psicoterapeuta
- Dott.ssa Marina Caimi – Psicologa Psicoterapeuta
- Dott.ssa Cristina Morresi – Psicologa Psicoterapeuta

Nel 2018 hanno usufruito di un percorso di sostegno psicologico individuale **10 familiari**.

#### **Gruppi ABC**

I gruppi ABC sono gruppi di auto-aiuto per i familiari coinvolti nella malattia di Alzheimer, coordinati da un conduttore esperto e formato appositamente. Le riunioni hanno lo scopo di aiutare i partecipanti a uscire dal tunnel dell'impotenza e a diventare curanti esperti nell'uso della parola. In questo modo si favorisce la felicità possibile, quella di chi cura e quella di chi è curato.

- Sede di Varese – Conduttore: Dott.ssa Raffaella Ciatti  
Gli incontri vengono effettuati a cadenza mensile, da gennaio a dicembre con la pausa estiva  
Nel 2018 hanno partecipato **17 nuclei familiari**, con una media di 15 presenze ad ogni incontro
- Sede di Sesto Calende – Conduttore: Dott.ssa Cristina Sbaglia  
Nel corso dell'anno 2018 si sono svolti 8 incontri. La partecipazione è stata numerosa nel corso dei primi tre incontri dove hanno partecipato attivamente **8/10 gruppi familiari**; nel corso dell'anno, a seguito di decessi o peggioramento del malato, alcuni partecipanti hanno dovuto abbandonare il gruppo tenendo una media di 5 famiglie ad incontro.

- Sede di Gavirate – Conduttore: Dott.ssa Daniela Ciorciaro  
Il gruppo di auto aiuto ABC ha preso il via in data 18 Ottobre 2017 ed è stato strutturato in un percorso di 10 incontri, con cadenza mensile, della durata di un'ora e trenta ciascuno. Il numero totale di partecipanti è stato di **25** persone.

## VALUTAZIONI COGNITIVE

Grazie alla presenza di Specialisti, presso l'Associazione Varese Alzheimer è possibile effettuare una valutazione della memoria, tramite appuntamento, previo contatto presso la Sede (segreteria telefonica, posta elettronica o sportello).

Il tempo di attesa tra la richiesta di appuntamento e la valutazione è di circa due mesi.

### Il servizio è rivolto in particolare a:

- ✓ Persone che temono di avere un disturbo di memoria ma risultano sani
- ✓ Persone con Mild Cognitive Impairment (Decadimento Cognitivo Lieve)
- ✓ Persone con disturbi di memoria legati a sintomi depressivi, ansia, stress
- ✓ Persone con diagnosi di demenza Alzheimer e altri tipi

**Gli specialisti** che hanno prestato la loro opera nel 2018 sono stati i seguenti:

- ✓ Dott.ssa Laura Bonalberti – Medico Psicoterapeuta
- ✓ Dott.ssa Marina Caimi – Psicologo Psicoterapeuta
- ✓ Dott.ssa Cristina Morresi – Psicologo Psicoterapeuta

**La visita specialistica**, della durata di un'ora e mezza, consiste nella valutazione clinica del problema di memoria e nella formulazione di una diagnosi orientativa del disturbo con monitoraggio nel tempo dello stesso.

In particolare vengono effettuati: Analisi della domanda; Firma del consenso informato; Raccolta dati anagrafici; Analisi della situazione familiare e sociale; Raccolta di anamnesi familiare, fisiologica, patologica; Storia del disturbo di memoria; Esame psichico; Somministrazione test psicometrici e scale di valutazione (MMSE – Mini Mental State Examination, Clock Drawing Test, MODA – Milan Overall Dementia Assessment, ADL – Scala di autonomia nella attività della vita quotidiana, IADL – Scala di autonomia nelle attività strumentali della vita quotidiana, HAS – Hamilton Anxiety Scale, HDRS – Hamilton Depression Scale, GDS – Geriatric Depression Scale, Test di Fluenza Verbale, Test della figura di Rey, Wechsler Adult Intelligence Scale); Realizzazione e consegna di relazione clinica.

Infine, si offre l'opportunità di effettuare controlli nel tempo al fine di monitorare lo stato clinico (follow-up a tre, sei o dodici mesi).

Oltre alla valutazione, vengono proposte risorse informative ed educative per la gestione dello specifico problema evidenziato, utili ad orientare sia il malato che la famiglia (o caregiver).

Nello specifico possono essere fornite:

- Informazioni sulla malattia o problematica clinica presentata (malattia di Alzheimer o altre demenze, disturbi di memoria, disturbi affettivi quali ansia e depressione)
- Informazioni sulle strutture presenti sul territorio (RSA aperte, centri diurni, nuclei Alzheimer)
- Informazioni sulla gestione del malato con eventuali indicazioni per il reperimento di aiuti domestici, assistenza domiciliare, badanti
- Informazioni sui diritti del malato con invio all'avvocato consulente

Inoltre, se necessario, vengono effettuati invii specialistici per presa in carico o prescrizione di farmaci alla Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) o al Centro Psico-Sociale (CPS) di appartenenza.

Infine, se la persona presenta un lieve disturbo di memoria, viene proposto l'inserimento presso i Circoli della Memoria, centri riabilitativi e ricreativi gestiti dall'Associazione Varese Alzheimer con sede a Sesto Calende e a Varese.

Nel 2018 il numero totale di prestazioni erogate è stato di **359**, comprendenti 304 prime visite e 55 follow-up.



# **PROGETTO CREATTIVAMENTE**

## **Laboratori creativi per persone con decadimento cognitivo e i loro familiari**

Il Progetto CreatTivamente nasce dalla collaborazione tra l'Associazione Varese Alzheimer – sede di Gavirate, partner nel Progetto Rughe con la Croce Rossa, il Comune e la Pro Loco di Gavirate, e ReMida APS Altrementi, che ha sede presso il Chiostro di Voltorre.

Il progetto prevede la realizzazione di Laboratori Creativi rivolti a persone con decadimento cognitivo: attività di tipo ludico/ricreativo basato su approcci non farmacologici che, attraverso l'utilizzo di materiali di riciclo, creano momenti di espressione artistica nelle sue più svariate forme per il benessere delle persone con demenza.

### **Obiettivi**

- ✓ Rallentare e contenere il declino cognitivo
- ✓ Sostenere le capacità residue e l'autonomia personale
- ✓ Favorire la socializzazione e le relazioni interpersonali
- ✓ Fornire sostegno e sollievo ai familiari
- ✓ Migliorare la qualità di vita del malato e dei suoi familiari

### **Utenza e modalità di accesso**

Il servizio è rivolto alle persone che presentano lievi disturbi di memoria, soggette a perdita di autonomia e con difficoltà a gestire la quotidianità, e ai loro familiari. L'accesso ai servizi avviene previa una valutazione di idoneità da parte dell'equipe specialistica. Viene quindi concordato con l'utente e i familiari un programma riabilitativo individualizzato, stabilendo un calendario di frequentazione dei corsi e delle attività a disposizione.

### **Attività 2018**

Il progetto è stato attivato a febbraio 2018 presso la sede di ReMida al Chiostro di Voltorre tutti i martedì mattina, dalle 9.30 alle 11.30. Da settembre 2018, visto il successo e le richieste, i laboratori si sono ampliati con frequenza bisettimanale, oltre al martedì anche il sabato.

Le attività proposte sono state: stimolazione cognitiva, Qi Gong e produzione creativa con il colore e con i materiali.

Hanno usufruito del progetto **11 famiglie**.

## **Formazione**

Nel corso del 2018 sono stati organizzati i seguenti percorsi formativi:

### **Progetto Parole Mute**

Corso di formazione rivolto agli studenti delle classi quarte indirizzo socio-sanitario delle Scuole Einaudi di Varese, comprendenti quattro lezioni da due ore su temi della assistenza al malato di Alzheimer e aiuto alla famiglia.

### **La memoria: conoscerla per non dimenticare**

All'interno del programma VareseCorsi: percorso formativo sulla memoria e i suoi disturbi rivolto alla popolazione.