



Le Comunità Amiche: un percorso insieme

Mario Possenti
Segretario Generale
Federazione Alzheimer Italia
dfc@alzheimer.it

COSA E' UNA COMUNITA' AMICA DELLE PERSONE CON DEMENZA?

“Una città, paese o villaggio in cui le persone con demenza sono comprese, rispettate, sostenute e fiduciose di poter contribuire alla vita della loro comunità. In una comunità amica delle persone con demenza gli abitanti comprenderanno la demenza, e le persone con demenza si sentiranno incluse e coinvolte, e avranno la possibilità di scelta e di controllo sulla propria vita”



NESSUNA COMUNITA' RAGGIUNGERA' QUESTO OBIETTIVO A BREVE TERMINE. SI TRATTA DI UN ORIZZONTE LONTANO PER CUI DOBBIAMO LAVORARE MOLTO.

PERCHÉ UNA COMUNITA' AMICA DELLE PERSONE CON DEMENZA?



- In Italia sono **1.241.000** le persone affette da demenza che, con i loro familiari, assistenti e amici usufruiscono di molti servizi.
- Il **75%** delle persone con demenza e il **64%** dei loro familiari denuncia **stigma ed esclusione sociale**.
- È dimostrato che se le persone con demenza ricevessero maggior attenzione e supporto in alcune attività quali: spostarsi, andare per negozi e visitare centri di culto potrebbero avere un **ruolo più attivo nella loro Comunità**.

PADRE GIANCARLO POLITI

La prima testimonianza italiana



«Sei malato ma questo non ha tolto niente alla tua umanità. La malattia non toglie la tua capacità di essere padre, madre, figlio...»

«...Ciascuno di noi ha bisogno di persone delle quali si fida ai quali consegnare un pezzettino di vita »

«...Tutto ciò che appare come possibile e che potrebbe interessare me l'altro si accorge e me lo dà pronto gratuitamente in modo assolutamente disponibile... mi pare che questo sia il crescere, o almeno una parte del crescere»

DIVENTARE AMICO DELLA DEMENZA SIGNIFICA:

PLASMARE LA COMUNITÀ
IN BASE ALLE ASPETTATIVE
DELLE PERSONE
CON DEMENZA

VALORIZZARE
LE PERSONE
CON DEMENZA
E RICONOSCERE
IL LORO CONTRIBUTO

AIUTARE LE PERSONE
CON DEMENZA A IMPEGNARSI
NELLA VITA SOCIALE

ASSICURARE DIAGNOSI
TEMPESTIVA E CURA
PERSONALIZZATA
E INTEGRATA

MANTENERE
INDIPENDENZA
USANDO SOLUZIONI
IN BASE ALLA PROPRIA
COMUNITÀ

ADATTARE NEGOZI E SERVIZI
AI BISOGNI DELLE PERSONE
CON DEMENZA

ASSICURARSI CHE
LE ATTIVITÀ SOCIALI
INCLUDANO LE PERSONE
CON DEMENZA

FACILITARE GLI SPOSTAMENTI
NELLA CITTÀ

CREARE SENSIBILIZZAZIONE
E COMBATTERE LO STIGMA

TRASPORTI
APPROPRIATI

**Dementia
Friendly
Italia**

Un'iniziativa di Federazione Alzheimer Italia



ALZHEIMER ITALIA®
La forza di non essere soli.

LE COMUNITÀ AMICHE

2016



**Dementia
Friendly
Italia**

Un'iniziativa di Federazione Alzheimer Italia



PANORAMA

2019



Ministero della Salute



**World Health
Organization**



Box 1.1

Vision

'A world in which dementia is prevented and people with dementia and their carers live well and receive the care and support they need to fulfil their potential with dignity, respect, autonomy and equality.'

Source: WHO, Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025 (2017)

JOINT ACTION ON DEMENTIA

2016-2019



- Set di indicatori validati
- Modello condiviso
- Report finale



Tavolo Demenze

COSA E' NECESSARIO CONOSCERE

I punti qualificanti

1. Costituire il Tavolo Promotore
2. Nominare un responsabile locale
3. Dare voce alle persone con demenza
4. Elaborare un piano di sensibilizzazione
5. Identificare priorità di azione
6. Dare visibilità al progetto
7. Monitorare e misurare i progressi compiuti



PUNTO QUALIFICANTE 1

Costituire il Tavolo Promotore



- Accertarsi di coinvolgere un gruppo di persone motivate che possano lavorare per realizzare una Comunità Amica delle Persone con Demenza.
- Costituire un Tavolo Promotore in cui siano rappresentati al meglio i portatori d'interessi della comunità, **in primis le persone con demenza**

Esempio del Tavolo Promotore della Comunità di Abbiategrasso

Associazione



Fondazione
di ricerca



Municipalità



Distretto
socio-
sanitario



Associazione di
psicogeriatría



Azienda di
servizi alla
persona



PUNTO QUALIFICANTE 2

Nominare un responsabile locale

È importante, a livello locale, identificare e **nominare una persona che si assuma la responsabilità** di portare avanti l'attività a sostegno del percorso per diventare una Comunità Amica delle Persone con Demenza e che si assicuri che singoli, organizzazioni e imprese rispettino gli impegni presi.



PUNTO QUALIFICANTE 3

Dare voce alle persone con demenza

- **Dare voce alle persone con demenza** che vivono nella Comunità perché il loro parere e punto di vista possono aiutare a sensibilizzare e a dire quali servizi a loro destinati già funzionano e che cosa si può migliorare.
- **È fondamentale coinvolgere le persone con demenza** presenti nella comunità per analizzare gli aspetti da migliorare e le iniziative da intraprendere a loro favore.

UNA MARCIA IN PIU'



Il coinvolgimento attivo delle persone con demenza deve essere la regola aurea alla base di ogni comunità che aspira a diventare maggiormente inclusiva.

RISCHIO STIGMA



Lo stigma verso le persone con demenza impoverisce le nostre comunità perché le rende impermeabili, distanti e culturalmente più povere.

LA VOCE **delle persone con demenza**



**«I miei amici non si fanno più sentire
o vedere»**

**«Il circolo ricreativo di cui faccio parte
non vuole più che partecipi alle
riunioni»**

**«Colleghi ed ex colleghi non vogliono
avere a che fare con me»**

«I miei familiari non mi rispettano»



Quanto emerso dai questionari della Comunità di Abbiategrasso

Passeggiare



Incontrare amici



Condividere



Maggiore sicurezza



Fare ginnastica

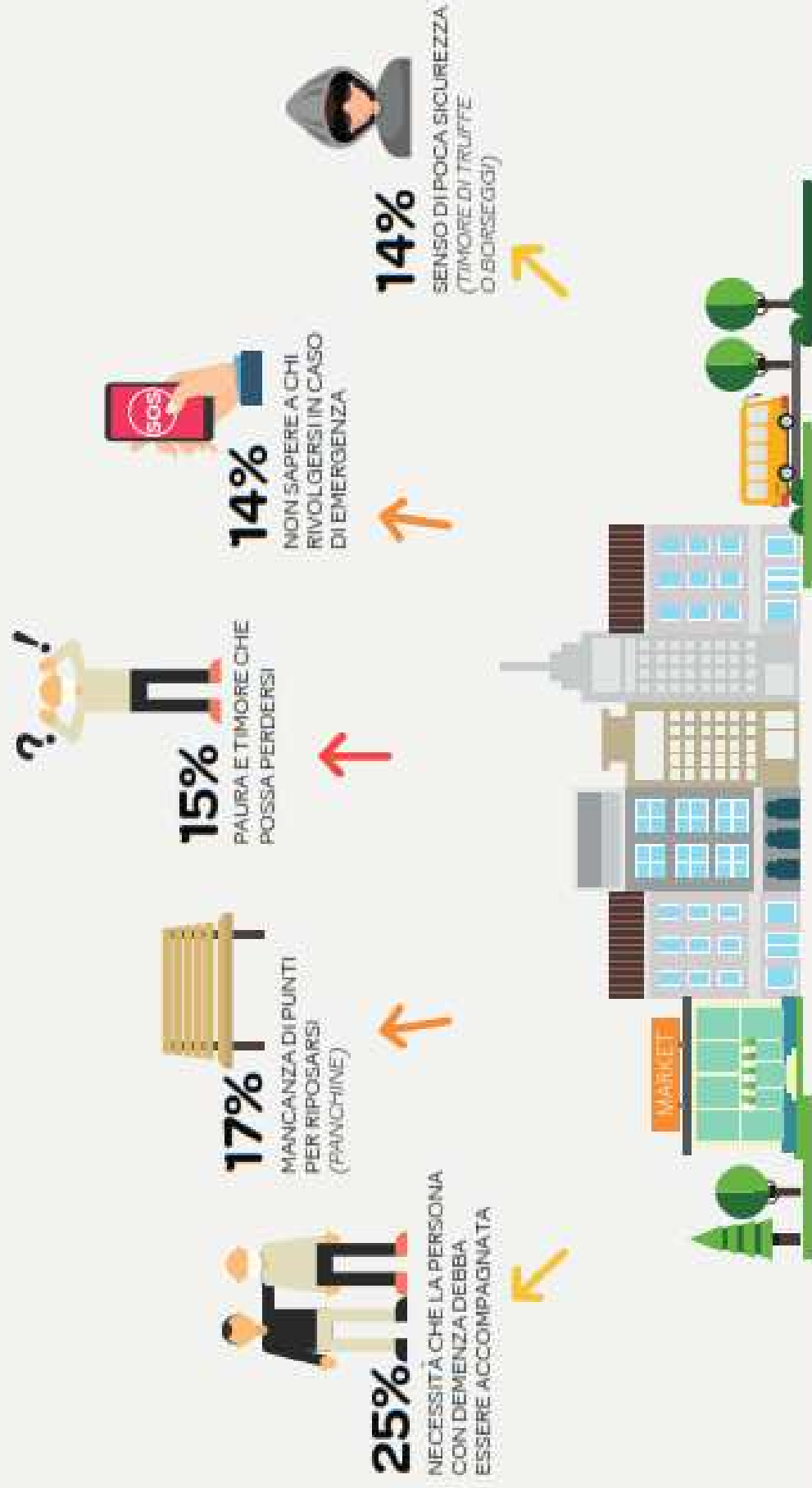


Vivere la città

ABBIATEGRASSO - COMUNITÀ AMICA DELLE PERSONE CON DEMENZA

IL **61% DEI CAREGIVERS** TRASCORRE DEL TEMPO FUORI CASA IN COMPAGNIA DELLA PERSONA CON DEMENZA E VIVE LA PROPRIA COMUNITÀ. LE DIFFICOLTÀ E LE PREOCCUPAZIONI CHE QUOTIDIANAMENTE INCONTRANO SONO:

Secondo i dati tratti dal progetto pilota Comunità Amica delle Persone con Demenza di Abbiategrosso



PUNTO QUALIFICANTE 4

Elaborare un piano di azione per la sensibilizzazione



Elaborare un piano per sensibilizzare organizzazioni e imprese verso la demenza all'interno della comunità.

Affinché le persone con demenza si sentano sicure e supportate nell'accedere ai servizi locali della propria comunità, è fondamentale che tutti i membri della comunità conoscano la demenza e capiscano che cosa significa convivere con essa.

Esempi per un piano di azione

Effettuare **sopralluoghi a teatri, musei, edifici pubblici da parte delle persone con demenza** e dei loro familiari per suggerire miglioramenti in termini di servizio offerto e fattori ambientali

Sopralluoghi
a musei,
edifici
pubblici

Organizzare
corsi di
formazione

Organizzare **corsi di formazione** specifici

Stilare un **elenco di persone** che operano presso organizzazioni e imprese locali

Stilare un
elenco di
persone

Nominare un
incaricato in
azienda

Nominare un **incaricato per la demenza in azienda**, che rappresenti un punto di contatto per il personale e i consumatori circa le tematiche della demenza

Coinvolgere vigili, medici e farmacisti ad esempio negli Alzheimer Cafè e nei centri diurni per parlare di sicurezza nella Comunità

Coinvolgere
i servizi di
emergenza

Produrre
opuscoli
informativi

Redigere **opuscoli informativi** da distribuire alla popolazione con consigli utili e contatti

PUNTO QUALIFICANTE 5

Identificare priorità di azione



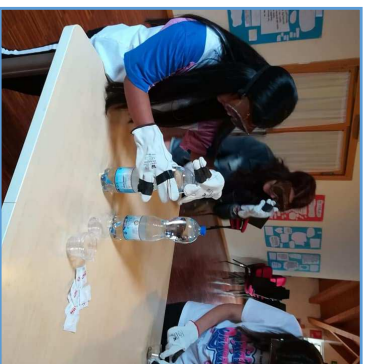
Concentrare i piani della Comunità su alcuni aspetti fondamentali individuati a livello locale, identificando due o tre priorità basate sull'**analisi della situazione locale, su quanto emerso dall'ascolto delle persone con demenza e su esempi di altre Comunità.**

PRIORITA' DI AZIONE

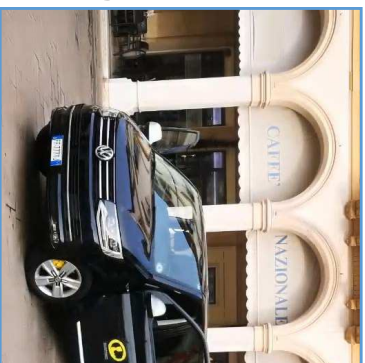
Bari



Albino



Arzignano



Abbiategrosso



Conegliano



Villaricca



PUNTO QUALIFICANTE 6

Dare visibilità al progetto



Significa espanderne la portata e sensibilizzare i diversi gruppi presenti nella comunità:

- Il messaggio deve essere rivolto alle persone con demenza, ai loro familiari e ai principali portatori d'interessi, come le autorità locali, gli operatori sociosanitari e il pubblico.
- Parlando dei piani futuri e ottenendo un'ampia copertura da parte dei media, sarà più facile far conoscere le attività al pubblico e garantire la sostenibilità a lungo termine del progetto.



PUNTO QUALIFICANTE 7

Misurare i progressi compiuti

La misurazione è un punto fondamentale che consente alla Comunità di stabilire nuove priorità, rispolverare laddove necessario iniziative già svolte e indirizzarne di nuove.

E' possibile effettuare l'autovalutazione in vari modi:

- **Focus Group** (piccolo gruppo di persone con un moderatore focalizzati su uno specifico argomento)
- **Interviste** con i partecipanti delle iniziative svolte
- **Questionari** di gradimento su quanto svolto
- Attività tipo «**mystery shopping**»
- **Collaborazione** con un'altra DFC

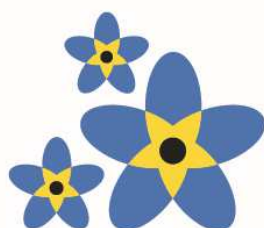


MONITORARE E MISURARE

Perché è importante



- Perché u
divenire
- Perché s
(mappat
comunit
cambian
- Per dare
- Perché n
consente
l'impatto



Working to become
**Dementia
Friendly**
Albino
2019

in processo in

ne di partenza
caratteristiche della
orare gli eventuali
empo
iuti

n più da fare ma
ire i progressi fatti e

COMUNITA' AMICHE

Ostacoli nel contesto italiano

- Frammentazione iniziative
- Territorio non omogeneo
- Stigma – comprensione della malattia
- Diagnosi non tempestiva
- Difficoltà coinvolgimento di PcD
- Mancanza di fondi dedicati
- Iniziative commerciali



**COMUNITÀ AMICA
DELLE PERSONE
CON DEMENZA.**
ANCHE TU
PUOI CONTRIBUIRE.

COMUNITA' AMICHE

Fattori positivi in Italia

- Forti legami sociali in piccole comunità
- Interesse da parte delle Amministrazioni
- Disponibilità al coinvolgimento (giovani)
- Ricchezza (non economica) del terzo settore
- Realtà DFC già consolidate



**COMUNITÀ AMICA
DELLE PERSONE
CON DEMENZA.**
ANCHE TU
PUOI CONTRIBUIRE.



«E' strano perché questa malattia fa fare le riflessioni più difficili da esprimere... la sofferenza è quella di non poter comunicare. Si soffre da persona normale, ma si reagisce da persona malata... io penso da persona normale».



**COMUNITÀ AMICA
DELLE PERSONE
CON DEMENZA.**
ANCHE TU
PUOI CONTRIBUIRE.

**Tutti insieme possiamo fare la
differenza per le persone con
demenza.**

Mario Possenti
Segretario generale
Federazione Alzheimer Italia
dfc@alzheimer.it