



CONFERENZA DELLE REGIONI
E DELLE PROVINCE AUTONOME

19/219/CR11a/C7

Linee di indirizzo nazionali per
la costruzione di
“Comunità amiche delle
persone con demenza”

Roma, 18 dicembre 2019

Indice

| | |
|--|----|
| <u>1. Contesto socio demografico e strategie nazionali</u> | 3 |
| <u>2. Panorama internazionale</u> | 4 |
| <u>3. Obiettivi e percorso</u> | 7 |
| <u>4. Piano di azione</u> | 9 |
| <u>5. Indicatori</u> | 11 |
| <u>6. Definizione dei ruoli</u> | 14 |

Contesto socio demografico e strategie nazionali

Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2015 (redatto da Alzheimer's Disease International)¹ rileva che ci sono nel mondo 46,8 milioni di persone con demenza, numero che sarà triplicato nel 2050. Ogni 3 secondi nel mondo una persona sviluppa la demenza. I costi economici e sociali della demenza hanno raggiunto nel 2018 i 1000 miliardi di dollari.

Anche l'ultimo rapporto dei paesi OCSE² rivela che la prevalenza della demenza dovrebbe raddoppiare entro il 2050, per cui a livello mondiale si raggiungerebbero i 152 milioni. Negli ultimi anni molti paesi dell'OCSE hanno iniziato a concentrare i propri sforzi su come migliorare la qualità dell'assistenza per le persone con demenza. Tuttavia, nonostante i progressi, permangono lacune significative nell'accesso e nella qualità dei servizi per le persone con demenza.

Meno del 40% dei paesi OCSE sono in grado di stimare i tassi di diagnosi a livello nazionale e solo due paesi (Regno Unito e Danimarca) hanno fissato obiettivi specifici per migliorare i tassi di diagnosi³.

In Italia si stima che la demenza colpisca 1.241.000 persone (che diventeranno 1.609.000 nel 2030 e 2.272.000 nel 2050). I nuovi casi nel 2015 sono 269.000 e i costi ammontano a 37.6 miliardi di euro, tutto ciò senza tenere conto dei circa tre milioni di familiari che ruotano intorno al milione di persone stimate, e che incidono in misura considerevole sullo scenario globale del peso socio-sanitario e dei costi.

Attualmente per la malattia di Alzheimer e per le altre demenze a base neurodegenerativa non vi sono terapie farmacologiche che possono modificare il decorso della malattia ma soltanto farmaci sintomatici. Nell'ambito del supporto post-diagnostico per le persone con demenza e per i loro familiari, numerose ricerche hanno messo in luce l'efficacia degli interventi ambientali e psicosociali che possono offrire un buon supporto e dare l'opportunità di vivere bene con la demenza garantendo una buona qualità di vita, una migliore partecipazione sociale e una riduzione della disabilità.

Alla luce di ciò, si rende importante promuovere e sostenere tutte quelle azioni che possono favorire la salute cognitiva, affettiva e sociale delle persone con demenza e dei loro familiari.

Nella realtà quotidiana un supporto importante può venire da una rete efficiente di servizi territoriali (medico di famiglia, centri diurni, assistenza domiciliare integrata), nonché dalle associazioni di familiari, che con la loro attività di informazione, formazione e sostegno costituiscono spesso un punto di riferimento per le famiglie. Tale rete che si è creata spontaneamente però non è sufficiente da sola a garantire la possibilità di vivere nel modo migliore una condizione di disagio quale è quella della demenza. Per questa ragione è necessaria la costruzione di opportunità e possibilità che riducano le barriere ad una piena partecipazione delle persone con demenza e dei loro familiari alla vita di comunità sia attraverso il coinvolgimento sia tramite la promozione di contesti di comunità adatti ad accogliere e favorire la partecipazione e le relazioni sociali.

Il «Piano Nazionale Demenze (PND) - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze» (Gazzetta Ufficiale n. 9 del 13

¹ Alzheimer's Disease International *The World Alzheimer report. The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends* (2015), <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>

² OECD (2018), *Care Needed: Improving the Lives of People with Dementia*, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/9789264085107-en>

³ World Health Organization, *Global action plan on the public health response to dementia* (2017-2025), <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf;jsessionid=E042F56FDC66849C57899BA2ED732A37?sequence=1>

gennaio 2015), formulato dal Ministero della Salute in stretta collaborazione con le Regioni, l'Istituto Superiore di Sanità e le tre Associazioni nazionali dei pazienti e dei familiari, e approvato in Conferenza Unificata, rappresenta un importante documento di sanità pubblica che fornisce indicazioni strategiche per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore delle demenze. Il PND allinea l'Italia alle politiche in atto negli altri paesi occidentali. La consapevolezza della complessità del fenomeno delle demenze, con tutte le sue implicazioni sulla tenuta del tessuto sociale, richiede infatti un impegno straordinario da parte delle Istituzioni, centrali e regionali, in stretto raccordo con le Associazioni dei familiari e dei pazienti. Le Regioni dovrebbero contemplare, tra le azioni da realizzare nell'ambito delle demenze, la creazione e l'implementazione di Comunità Amiche delle Persone con Demenza in un'ottica di integrazione migliorativa del percorso diagnostico, terapeutico, assistenziale e riabilitativo.

Tra i documenti scientifici che il PND si impegna a elaborare su tematiche considerate prioritarie, questo relativo alle "Comunità amiche delle persone con demenza" (Dementia Friendly Communities – DFC) può rappresentare un indispensabile strumento operativo di riferimento di livello nazionale.

Si ritiene infatti che nella costruzione del modello della presa in carico socio-sanitaria e socio-assistenziale sia fondamentale l'implementazione di un contesto di vita inclusivo di tutti gli aspetti bio-psico-sociali ed etici che caratterizzano e determinano il benessere dell'individuo.

Panorama internazionale

Nel maggio del 2017 nell'ambito della 70esima Assemblea Mondiale sulla Sanità, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), ha adottato il Piano Globale di Azione sulla Risposta di Salute Pubblica alla Demenza 2017-2025³ (GADP). L'obiettivo del Piano Globale di Azione è quello di migliorare la vita delle persone con demenza e dei loro familiari e di ridurre l'impatto della demenza sia su loro stessi sia sulle comunità e sulle nazioni.

In questo Piano Globale di Azione si afferma che "L'aumento della consapevolezza pubblica, l'accettazione e la comprensione della demenza e la creazione di un ambiente sociale inclusivo e accessibile consentirà alle persone con demenza di partecipare alla vita di comunità e mantenere per più tempo possibile la loro autonomia", pertanto l'empowerment e la responsabilità risultano indicati come principi trasversali.

Nel GADP si vogliono sottolineare i diritti delle persone con demenza, dal 2018 inserite nel contesto più ampio dei diritti delle persone con disabilità (art. 9 sull'accessibilità, art. 19 sul diritto alla vita indipendente, art. 25 sul diritto alla qualità delle cure, art. 26 sul diritto all'abilitazione e riabilitazione, art. 28 sul diritto a standard di vita adeguati, art. 29 sul diritto alla partecipazione alla vita politica e pubblica- Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità).

Il nuovo approccio alla demenza supera il modello biomedico (focalizzato esclusivamente su patologia e sintomi) e non si limita al modello sociale tradizionale (perché non sufficientemente sensibile alle risorse e circostanze individuali), ma mira invece a riconquistare valore e dignità dei singoli sostenendo i loro diritti umani in quanto cittadini con pari diritti, doveri e responsabilità.

L'approccio basato sui diritti è uno strumento prezioso dal punto di vista legale e civico perché permette di delineare meglio i confini della discriminazione in tutti gli ambiti di vita quotidiana. È un approccio che esige l'inclusione delle persone con demenza in tutti i tavoli di lavoro o discussione, in linea con il principio del movimento globale della disabilità "Niente su di noi, senza di noi".

Per la realizzazione di questa visione il documento dell'OMS identifica sette aree/domini sui quali agire e che costituiscono la struttura stessa del piano:

1. Demenza come Priorità di Salute Pubblica
2. Consapevolezza e Comunità Amiche delle Persone con Demenza
3. Riduzione del Rischio
4. Diagnosi, Trattamento e Assistenza della Demenza
5. Sostegno ai familiari e ai caregiver
6. Sistemi Informativi per la Demenza
7. Ricerca e Innovazione per la Demenza

Il Piano nel suo secondo punto illustra l'importanza della consapevolezza e delle Dementia Friendly Community (Comunità Amiche delle Persone con Demenza) invitando i governi e le associazioni di familiari a lavorare insieme per la diffusione capillare della conoscenza e della corretta informazione sulla demenza a tutta la popolazione.

Secondo le indicazioni di "Dementia Friendly Communities-Key principles", promosse da Alzheimer Disease International, la Comunità Amica delle Persone con Demenza, è un luogo o una cultura i cui capisaldi sono accessibilità, inclusione, empowerment delle persone con demenza e dei loro familiari.

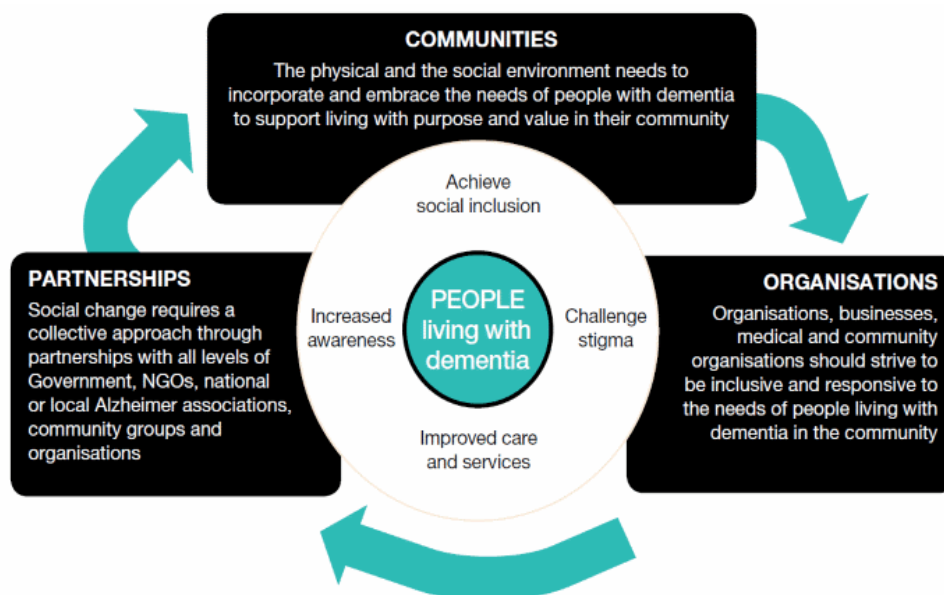
Per ridurre lo stigma e aumentare la comprensione della demenza (come schematizzato in fig. 1), Alzheimer's Disease International suggerisce che i quattro elementi essenziali necessari per sostenere questo tipo di comunità sono:

- Inclusione delle persone con demenza nelle pianificazioni delle Comunità Amiche delle Persone con Demenza;
- Accessibilità dell'ambiente fisico e sociale (creazione di comunità resilienti);
- Maggiore responsabilità delle organizzazioni pubbliche (regioni, aziende sanitarie, comuni) e private rispetto ai bisogni delle persone con demenza quali ad esempio diagnosi tempestiva e precoce che è una componente imprescindibile per assicurare una fornitura di servizi socio-sanitari e socio-assistenziali adatti alle persone con demenza);
- Implementazione del capitale sociale per un'azione collettiva.

Fig.1: Il modello Comunità Amica delle Persone con Demenza tratto da Dementia Friendly Communities-Key principles-Alzheimer Disease International-The global voice on dementia⁴

⁴ Alzheimer's Disease International (2016) *Dementia Friendly Communities-Key principles*
<https://www.alz.co.uk/adi/pdf/dfc-principles.pdf>

Diagram courtesy of Alzheimer's Australia



Progettare e costruire una comunità accogliente e resiliente a sostegno delle persone con demenza, significa puntare allo sviluppo di una realtà comunitaria che sia in grado di accogliere l'intera complessità dei bisogni di molti cittadini fragili della comunità stessa e non unicamente di un particolare target di essa.

Il forte impatto della demenza sul tessuto di una comunità, sia a livello macro che a livello locale, è forte e condizionante. Integrare le esigenze della popolazione con demenza nelle priorità d'azione della stessa, stimola la capacità di consapevolezza delle istituzioni di attuare politiche che portino ad un cambiamento durevole negli stili di vita della collettività.

Si rende allora fondamentale, dal punto di vista regionale, sostenere il processo di accompagnamento e supporto alle iniziative di sviluppo di comunità accoglienti attraverso il recepimento e promozione delle presenti raccomandazioni con l'obiettivo di produrre cambiamenti conformi e diffusi su tutto il territorio regionale secondo un'ottica di integrazione reale con la rete dei servizi socio-sanitari e socio-assistenziali nonché delle varie opportunità esistenti.

Il carattere di profonda trasformazione culturale alla base delle politiche di sviluppo delle Comunità Amiche delle Persone con Demenze passa necessariamente dalla collaborazione strategica tra Regione, Enti locali, Aziende sanitarie, Associazioni di familiari e pazienti, Terzo settore, Comunità civile e, infine, settore for-profit.

Il processo metodologico che sostiene lo sviluppo di queste politiche è quello della progettazione partecipata dove ogni attore è indispensabile in quanto valorizza aspetti e interessi diversi della comunità. È necessario inoltre considerare che i processi partecipativi devono essere gestiti con rigore e competenza.

Molte delle esperienze che si sono sviluppate a livello internazionale negli ultimi anni sono state raccolte nel documento "Evidence review of Dementia Friendly Communities – European Joint Action on

Dementia”⁵ del gennaio 2017 redatto da Imogen Blood and Associates in collaborazione con Innovations in Dementia, con l'intento di fornire una definizione di Comunità Amiche delle Persone con demenza e delineare esempi di buone pratiche di azione.

Tale lavoro, parte e frutto dei 3 anni della Joint Action europea DEM-2 2016-2019 è, ad oggi, l'unica revisione di letteratura che raccoglie oltre 70 articoli scientifici e non, include 3 gruppi di discussione di persone con demenza, 18 interviste a persone coinvolte nel progetto e la compilazione di 57 questionari online da parte di operatori e stakeholder.

Ad oggi ancora non esiste un'unica definizione che comprenda tutte le molteplici sfaccettature delle Comunità Amiche delle Persone con Demenza.

Tuttavia nel documento appena citato si è cercato di proporre una definizione univoca sottolineando l'importanza di saper cogliere, a livello locale, le caratteristiche peculiari del territorio.

In linea generale la Comunità Amica delle Persone con Demenza può essere una città, un paese, una porzione di territorio o un luogo, in cui le persone con demenza sono rispettate, comprese, sostenute e fiduciose di poter contribuire alla vita della comunità. Una Comunità dove l'obiettivo di tutti è offrire strumenti per superare gli ostacoli fisici e non, promuovere il supporto, l'inclusione e la partecipazione sociale con lo scopo di offrire alle persone con demenza e ai loro familiari, l'opportunità di continuare a vivere il più a lungo possibile nel proprio ambiente.

In questo processo di definizione e creazione di una Comunità Amica delle Persone con Demenza, le stesse persone con demenza ricoprono un ruolo fondamentale perché sono loro a indicare i bisogni, il vissuto emotivo, le aspettative e i problemi che vivono quotidianamente.

Obiettivi e percorso

Una Comunità Amica delle Persone con Demenza deve essere in grado di accogliere, comprendere e coinvolgere le persone con demenza. Questo significa iniziare un percorso che unisca la popolazione di tutte le fasce d'età, le associazioni, le categorie professionali, le istituzioni e le aziende intorno a un obiettivo comune.

Ovvero la creazione di una rete che sappia ascoltare, valutare e mettere in atto strategie concrete per dare avvio ad un processo di cambiamento sociale e culturale che renda la comunità, con i suoi spazi, le sue iniziative, le sue relazioni sociali pienamente fruibile senza escludere e isolare le persone con demenza.

Dai negozianti alle forze dell'ordine, dagli operatori specializzati alle associazioni, dai volontari alle comunità sorte intorno ai luoghi di culto, dagli studenti fino a raggiungere l'intera popolazione, si deve lavorare per creare una fitta rete di cittadini consapevoli che sappiano come relazionarsi con le persone con demenza per renderle partecipi e farle sentire a proprio agio nella comunità.

Più nello specifico l'essenza di una Comunità Amica delle Persone con Demenza si declina attraverso i seguenti obiettivi di lavoro (**PRIMA RACCOMANDAZIONE**):

- aumentare la consapevolezza della comunità e la comprensione verso la demenza
- ridurre lo stigma sociale associato alla demenza

⁵ Imogen Blood & Associates in partnership with Innovations in Dementia (2017), *Evidence review of Dementia Friendly Communities – European Joint Action on Dementia*, https://docs.wixstatic.com/ugd/775f77_d46a5d4647764177a5f90bb7c21c6428.pdf

- rendere partecipi del processo di mutamento sociale le persone con demenza e i loro familiari in tutte le fasi di attuazione
- favorire il supporto e una presa in cura appropriata della persona con demenza
- favorire un contesto comunitario vivibile e fruibile ovvero attività ricreative, culturali, sociali facilmente accessibili ed appropriate
- promuovere un ambiente urbano familiare ed accogliente
- rendere i servizi socio-sanitari e socio-assistenziali maggiormente attenti e sensibili

Tali obiettivi possono essere raggruppati in due principali aree che individuano le azioni da promuovere all'interno di una Comunità Amica delle Persone con Demenza

- promozione **di una diversa conoscenza/visione della demenza:**

in questo ambito rientrano non solo tutte le iniziative di sensibilizzazione e informazione-formazione per categorie cittadine (polizia locale, commercianti, farmacisti, amministrazioni locali, aziende ospedaliere, associazioni di volontariato, ecc.) ma anche tutte le azioni che siano in grado di promuovere la partecipazione ed eventuali modifiche ambientali e strutturali.

- supporto e sostegno **alle persone con demenza e ai loro familiari:**

esempi di questo tipo di azioni sono quelle che favoriscono la presa in carico della persona con demenza nel suo percorso di malattia garantendo una facile e rapida accessibilità alle informazioni e alle cure sanitarie anche di emergenza; l'individuazione di spazi dedicati ad iniziative di natura non clinico-curativa ma di sostegno e consulenza rispetto alla vita quotidiana e per il ripristino della socialità; la creazione di gruppi di mutuo-aiuto e l'organizzazione di corsi di formazione per i carer informali

Per meglio localizzare e sistematizzare le azioni che hanno luogo in una Comunità Amica delle Persone con Demenza, è utile far riferimento alle otto aree individuate dall'OMS nel documento "Age Friendly Cities" del 2007⁶, e precisamente:

- ambiente domestico
- coinvolgimento nelle iniziative sociali
- inclusione sociale
- partecipazione civica e occupazione
- comunicazione e informazione
- supporto di comunità e servizi socio-sanitari e socio-assistenziali
- spazi esterni ed edifici
- trasporti (trasporto su strada, mezzi pubblici, trasporto ferroviario e aereo)

Queste aree riguardano tutti gli aspetti della vita della comunità – a partire da quelle direttamente interessano la persona che vive con la demenza quali l'accessibilità e la sicurezza del domicilio, il tempo libero ludico e ricreativo, la comodità e la fruibilità dei trasporti e dei servizi di emergenza. La Comunità Amica delle Persone con Demenza deve farsi carico di sensibilizzare tutte le componenti della società e coinvolgere anche quei servizi, categorie di persone, aziende o commercianti che non hanno contatto costante con le persone con demenza.

⁶ World Health Organization, *Global age friendly cities: a Guide*, (2007)
https://www.who.int/ageing/publications/Global_age_friendly_cities_Guide_English.pdf

Piano di azione

È fondamentale che ogni comunità che vuole iniziare un percorso per diventare Amica delle Persone con Demenza tenga conto di alcuni elementi che consentono di sviluppare un progetto adeguato e sostenibile in relazione alle proprie dimensioni, alle caratteristiche dei portatori di interesse e alla quantità di risorse a disposizione (**SECONDA RACCOMANDAZIONE**)

Di seguito i requisiti essenziali per avviare il progetto:

- *Accertarsi di coinvolgere un gruppo di persone motivate ovvero costituire un gruppo di lavoro*

L'avvio del progetto ha luogo grazie alla costituzione di un gruppo di lavoro composto da molteplici attori scelti in base alle specificità della Comunità.

Fondamentale è il coinvolgimento sin dal primo momento dei principali portatori di interesse quali i familiari e le persone con demenza che si aggregano in un solido gruppo o realtà associativa, l'amministrazione locale, il distretto sanitario, i servizi socio-assistenziali e le istituzioni pubbliche locali (es. forze di polizia, biblioteche, scuole).

Potranno anche essere inseriti nel gruppo di lavoro ulteriori portatori di interesse quali ad esempio negozianti, farmacisti, sacerdoti, gestori dei servizi di trasporto locale, rappresentanti di realtà associative e comitati locali, operatori di strutture residenziali, referenti di enti di beneficenza o di imprese.

È comunque importante che, in ogni momento, prevalga la tutela degli interessi delle persone con demenza e dei loro familiari e che si eviti ogni interesse commerciale da parte delle organizzazioni coinvolte.

Nei primi incontri è necessario pianificare tappe, obiettivi e compiti per capire se la Comunità, sia per caratteristiche sia per dimensioni, sia adatta a diventare Amica delle Persone con Demenza. Per le città di grandi dimensioni e ad alta densità di popolazione si consiglia di procedere definendo porzioni di territorio più ristrette.

Infine sarà buona prassi identificare un referente a cui attribuire la responsabilità di portare avanti l'attività a sostegno del percorso, e che verifichi che singoli, organizzazioni e imprese rispettino gli impegni assunti.

- *Dare voce alle persone con demenza che vivono nella comunità*

È fondamentale coinvolgere le persone con demenza ed i loro familiari presenti nella comunità perché possono aiutare a sensibilizzare sulle loro esigenze, ma anche a dire quali servizi a loro destinati già funzionino e che cosa si possa invece migliorare.

Questo può avvenire attraverso la partecipazione diretta al gruppo di lavoro e in maniera più ampia e diffusa attraverso un questionario, un'intervista o un focus group per raccogliere i loro bisogni e le necessità.

Il punto da cui deve partire una comunità che sta intraprendendo il percorso per diventare Amica delle Persone con Demenza è proprio da ciò che le persone con demenza pensano della comunità stessa e di quanto questa sia consapevole e accogliente nei loro confronti.

Dalla citata "Evidence review of Dementia Friendly Communities – European Joint Action on Dementia" emergono numerosi esempi delle esperienze che quotidianamente le persone fanno nelle interazioni quotidiane: venire etichettati, evitati, non seriamente presi in considerazione, derisi o minimizzati.

Per tale motivo è opportuno, per il gruppo di lavoro, organizzare incontri periodici dedicati alle persone con demenza e ai loro familiari in modo da aggiornarli su quanto si sta facendo e da avere la loro opinione sulle attività della Comunità Amica delle Persone con Demenza: solo tramite l'ascolto si può misurare l'effetto delle iniziative messe in campo e valutare eventuali ulteriori interventi che si rendessero necessari.

- *Elaborare un piano per sensibilizzare organizzazioni e imprese verso la demenza*

Per prevedere un più ampio coinvolgimento all'interno della Comunità è importante stilare un elenco ragionato di persone che operano presso le istituzioni, le organizzazioni locali più importanti e le imprese. Ciò che differenzia ogni Comunità è la specificità del territorio pertanto per l'elaborazione di un piano di sensibilizzazione ciascuna Comunità potrà coinvolgere l'azienda sanitaria, i distretti territoriali e le residenze sanitarie, i servizi pubblici e di emergenza, le scuole e le realtà giovanili, gli enti del terzo settore ed i centri ricreativi e per il tempo libero, il settore del commercio, le imprese e le attività di ristorazione.

Nel sensibilizzare queste organizzazioni è importante far sì che il livello delle informazioni fornite sia adatto al pubblico di volta in volta coinvolto. Sensibilizzare non significa solo partecipare a un corso di formazione accreditato bensì sentirsi parte di un progetto più grande.

- *Concentrare i propri piani su alcuni aspetti fondamentali individuati a livello locale*

Per iniziare a operare ai fini della creazione di una Comunità Amica delle Persone con Demenza, è senza dubbio utile identificare alcune priorità basate sull'analisi della situazione locale nonché sui suggerimenti ricevuti dalle persone con demenza e dai loro familiari.

Gli interventi possono essere declinati in molteplici tipologie: dalla divulgazione di flyer e materiale informativo sulla demenza e sui servizi presenti nella Comunità, ai corsi di sensibilizzazione e formazione, dalla partecipazione attiva in azioni concrete di aiuto e sostegno all'adattamento degli spazi pubblici e privati. Tali tipologie di intervento possono essere realizzate in molteplici aree quale, ad esempio, quella dei servizi socio-sanitari e socio-assistenziali, (es. coinvolgendo le farmacie e i medici di medicina generale), quella dei servizi pubblici (es. formando gli operatori di front office), l'area degli esercizi commerciali (es. bar e supermercati) per valutare l'accessibilità dell'ambiente ed infine l'area degli spazi esterni (es. parchi pubblici e percorsi cittadini) per adattare e creare spazi pubblici fruibili. Altri esempi potrebbero essere il promuovere visite e percorsi guidati nei musei e nelle biblioteche, favorire momenti di incontro e formazione per le persone con demenza e per i loro familiari e garantire la partecipazione delle scuole alle attività della Comunità.

- *Aumentare la visibilità della Comunità Amica delle Persone con Demenza*

La visibilità della Comunità Amica delle Persone con Demenza è una componente cruciale di tutto il progetto perché raggiungere un cospicuo numero di persone può portare maggiore consapevolezza e attenzione alle varie iniziative.

Sono molteplici i modi per dare visibilità: l'organizzazione di un convegno, rivolto a tutta la cittadinanza, consente di spiegare il progetto e suscitare l'interesse di chi non conosce la tematica; eventi ludici e ricreativi quali marce, serate teatrali e concerti consentono di raggiungere un pubblico più ampio e possono diventare luoghi di incontro e scambio di idee; infine la diffusione del progetto mediante articoli su testate giornalistiche locali o passaggi televisivi, l'apertura di pagine di social network e siti internet degli enti coinvolti (Comune, associazioni di categoria, professionisti) possono ulteriormente fare da cassa di risonanza.

Quello che la Comunità Amica delle Persone con Demenza si propone di fare va divulgato in modo chiaro e comprensibile attraverso messaggi rivolti a tutti i soggetti coinvolgibili, illustrando in che modo la comunità sta lavorando, le azioni intraprese e le motivazioni che spingono nello sforzo di diventare Comunità Amica delle Persone con Demenza. Grazie alla copertura da parte dei media, sarà più facile far conoscere le attività al pubblico e garantire la sostenibilità a lungo termine dell'intero processo.

Analizzare i risultati per adattare le azioni e monitorare le iniziative

Durante il processo che porta a diventare una Comunità Amica delle Persone con Demenza, è necessario non solo illustrare i progressi compiuti ma anche procedere a un'autovalutazione.

È importante sin dalle prime fasi di costituzione pensare in quale modo sia possibile valutare i progressi fatti e l'impatto sulla comunità.

Dal momento che la realizzazione di una Comunità Amica delle Persone con Demenza è un percorso di cambiamento sociale che si articola nel tempo, è compito del gruppo di lavoro individuare quegli elementi utili a valutare la situazione attuale della comunità e a monitorarne i cambiamenti in base alla realizzazione delle varie iniziative.

Sono svariate le modalità con le quali è possibile raccogliere pareri, punti di vista e opinioni: si passa dai focus-group, ovvero piccoli gruppi di persone con un moderatore focalizzati su uno specifico argomento, alle interviste strutturate secondo tematiche, a questionari di gradimento sino alla raccolta aperta e libera di opinioni, osservazioni e commenti.

Un esempio interessante di modalità valutativa, sperimentata in contesti anglosassoni, è l'attività definita "mystery shopping": si tratta di un esperimento che una persona con demenza e un suo familiare possono fare recandosi in un negozio il cui personale ha ricevuto una formazione specifica, al fine di valutare se i commessi si comportano in maniera rispondente alla formazione ricevuta oppure se è necessario un intervento ulteriore.

Ogni Comunità Amica delle Persone con Demenza ha le proprie specificità ma l'obiettivo primario di qualsiasi valutazione è misurare il cambiamento della Comunità nella percezione delle persone con demenza, prestando la massima attenzione alle loro esigenze come principale indicatore del cambiamento stesso.

Indicatori

Al momento della redazione del presente documento non è ancora stato pubblicato il rapporto conclusivo della European Joint Action on Dementia 2016-2019 relativo alla valutazione degli indicatori di efficacia e appropriatezza delle Comunità Amiche delle Persone con Demenza. Gli indicatori che di seguito si raccomandano sono il frutto del documento "Evidence review of Dementia Friendly Communities – European Joint Action on Dementia"⁷ redatto da Imogen Blood and Associates, e rappresentano attualmente la miglior sintesi delle esperienze delle Comunità Amiche delle Persone con Demenza in essere a livello internazionale.

⁷ Imogen Blood & Associates in partnership with Innovations in Dementia (2017), *Evidence review of Dementia Friendly Communities – European Joint Action on Dementia*, https://docs.wixstatic.com/ugd/775f77_d46a5d4647764177a5f90bb7c21c6428.pdf

Secondo tale documento sono quattro i fattori che si rivelano cruciali nella creazione e nella gestione di una Comunità Amica delle Persone con Demenza: essi sono **“Persone”**, **“Luoghi”**, **“Reti”** e **“Risorse”** (**TERZA RACCOMANDAZIONE**).

La combinazione di questi fattori, da tenere in considerazione nell'identificazione di nuove iniziative o attività a supporto delle persone con demenza, può variare a seconda del contesto fisico (dimensione e localizzazione della comunità) e socio economico nel quale ci si muove.

In ogni caso, questo tipo di approccio permette di chiarire meglio l'ambito, le responsabilità, le risorse e il percorso che ciascuna iniziativa deve avere all'interno della comunità con lo scopo ultimo di rendere tracciabile e replicabile quanto già svolto.

Relativamente al fattore **“Persone”**, ci si riferisce sia a coloro che circondano, convivono, offrono servizi, assistono e interagiscono con le persone con demenza sia alle stesse persone con demenza che, esplicitando i loro bisogni, devono essere protagonisti del cambiamento sociale verso una comunità maggiormente amichevole.

Il fattore **“Luogo”**, si riferisce a quegli spazi fisici sui quali focalizzare un intervento affinché diventino maggiormente accessibili e fruibili da persone con demenza e che hanno difficoltà ad interpretare gli stimoli ambientali, fisici e cognitivi (ad esempio cartelli, segnaletiche e indicazioni).

Con il termine **“Reti”** si indicano quelle azioni coordinate da una serie di attori che fanno crescere e diffondere la Comunità Amica delle Persone con Demenza. Queste reti possono essere formali o informali e ogni comunità potrà seguire un percorso differente, senza però dimenticare che l'unione di molteplici stakeholder aumenta le probabilità di successo.

Il termine **“Risorse”** fa riferimento a tutte quelle risorse, siano esse economiche di tempo o di persone, che la comunità impiega nel progetto a supporto delle persone con demenza: tenere conto di questo aspetto è particolarmente importante nell'ottica di progettare iniziative che possano avere una sostenibilità nel lungo periodo.

Compito delle Comunità Amiche delle Persone con Demenza è quello di considerare in che modo la combinazione dei quattro fattori **“Persone”**, **“Luoghi”**, **“Reti”** e **“Risorse”** possa venire incontro ai bisogni delle persone con demenza nell'ambito di ciascuna delle aree in cui la Comunità sta lavorando.

Per ciascun fattore descritto è stato possibile identificare una serie di indicatori di **“attività”** e di **“impatto”** che permettano di valutare le iniziative e le relative ricadute all'interno della Comunità.

Tali indicatori si riportano nel dettaglio in quanto utili a fornire una traccia per meglio strutturare il proprio modello di valutazione

“PERSONE”

esempi di indicatori di attività Le Comunità Amiche delle Persone con Demenza possono includere varie attività volte a modificare le attitudini e i comportamenti nei confronti delle persone con demenza, per cui è necessario prestare attenzione ai seguenti punti:

- Diffusione del messaggio: attraverso campagne di sensibilizzazione più o meno formali, social media e iniziative con il mondo giovanile
- Tipologia di iniziativa (caratteristiche, numero di persone coinvolte, metodo, durata, argomenti trattati)
- Informazioni sulla tipologia di persone coinvolte (età, sesso, scolarità)
- Opportunità per le persone con demenza e i loro familiari di essere coinvolti nella sensibilizzazione

- Coinvolgimento delle persone con demenza nello sviluppo e nella produzione del materiale informativo

esempi di indicatori di impatto

- Vi sono delle evidenze (feedback post attività, follow-up, questionari, racconti e testimonianze) che la partecipazione all'attività abbia migliorato/aumentato la conoscenza/attitudine sulla tematica della demenza?
- Vi sono evidenze (feedback post attività, follow-up, questionari, racconti e testimonianze) che la partecipazione all'attività abbia migliorato l'attitudine nei confronti delle persone con demenza?
- Le persone con demenza e i loro familiari confermano tale miglioramento?
- È stato possibile misurare il numero di persone coinvolte e di eventuali gruppi informali/formali che si sono venuti a creare
- È stata garantita la possibilità alle persone con demenza ed ai loro familiari di vivere in maniera più indipendente possibile (dal punto di vista personale, familiare e sociale)?
- È stata garantita la possibilità alle persone con demenza ed ai loro familiari di migliorare la loro qualità di vita (dal punto di vista personale, familiare e sociale)?
- Vi sono delle evidenze (feedback post attività, follow-up, questionari, racconti e testimonianze) che la partecipazione all'attività abbia ridotto lo stigma verso la demenza?
- È stato possibile raccogliere il numero di accessi all'ospedale e al pronto soccorso, sia prima che dopo le attività promosse?
- È stato possibile misurare la qualità di vita dei familiari o dei caregiver delle persone con demenza?

“LUOGHI”

esempi di indicatori di attività. Affermare i diritti delle persone con demenza ad accedere agli spazi pubblici "quotidiani" dovrebbe essere un valore fondamentale delle Comunità Amiche delle Persone con Demenza. Le persone con demenza e i loro familiari solitamente identificano una serie di ostacoli all'accesso agli spazi pubblici interni ed esterni, per cui è necessario prestare attenzione ai seguenti punti:

- È stata realizzata una valutazione di un particolare luogo? O è stato proposto di farlo? Come sono state coinvolte in questo le persone con demenza?
- Sono state trasmesse/ricevute le informazioni circa gli ostacoli a cui fanno fronte quotidianamente le persone con demenza nell'accessibilità degli spazi fisici e delle informazioni? (mediante incontri, pieghevoli, video e confronto)
- È stato formato il personale nella "sfera pubblica": i lavoratori dei trasporti, la polizia, il personale della pubblica amministrazione e del front office?
- Sono stati creati spazi sicuri per le persone con demenza e i loro accompagnatori per incontrarsi e per sostenere l'integrazione nei luoghi di aggregazione, negli spazi pubblici e nei servizi della pubblica amministrazione?

esempi di indicatori di impatto

- Quali passi pratici sono stati compiuti per migliorare l'accessibilità dell'ambiente fisico?
- È stato possibile raccogliere un parere da parte delle persone con demenza o dai loro familiari circa le modifiche apportate? (questo dovrebbe essere svolto mediante appositi questionari pre-post)
- È stato possibile raccogliere informazioni da parte dei gestori dei servizi pubblici sulla frequenza e sull'uso dei locali e dei servizi a seguito della formazione e delle migliorie apportate?

- Vi sono altre evidenze del fatto che le persone con demenza e i loro familiari stanno usufruendo degli spazi-servizi o hanno avuto una miglior esperienza nell'accesso?

“RETI”

esempi di indicatori di attività. È importante prestare attenzione mirata a chi viene coinvolto nelle azioni promosse dalla Comunità Amica delle Persone con Demenza, ma anche a come questo processo viene attivato

- È presente un gruppo di lavoro all'interno della Comunità?
- Quante persone vi partecipano? Ciascuno di loro può avere un livello di impegno diverso e si potrebbe valutarlo in base a: numero di presenze, partecipazione attiva alle iniziative, impegno nella ricerca di risorse, organizzazione, ecc... Chi detiene maggiormente il controllo all'interno del gruppo, se presente? (Una persona, più di una persona, a rotazione...)
- C'è stata una designazione formale per questo ruolo?
- Queste persone hanno avuto modo o si confrontano quotidianamente con la tematica della demenza?

esempi di indicatori di impatto

- È stato possibile raccogliere il numero di citazioni, pubblicazioni, articoli, interviste circa il progetto Comunità Amica delle Persone con Demenza in riviste, giornali locali, nazionali e internazionali?
- È stato possibile raccogliere il numero di documenti specifici (politici, sanitari, assistenziali,) prodotti sia a livello locale che a livello regionale?
- È stato possibile raccogliere il numero di persone e professionisti coinvolti e documentare la nascita e lo sviluppo di collaborazioni tra ricercatori, professionisti, amministratori e politici?
- È stato possibile condividere esperienze che hanno mostrato benefici e miglioramenti nella qualità di vita delle persone con demenza e dei loro familiari con altre Comunità Amiche delle Persone con Demenza?

“RISORSE”

esempi di indicatori di attività. Sebbene le risorse siano, per definizione, input piuttosto che output/outcome, le domande seguenti sono importanti per dimostrare il costo beneficio e la scelta dei costi più vantaggiosi.

- Quali risorse vi sono a disposizione?
- Quali risorse sono di natura economica e come sono state utilizzate?
- Quali risorse sono di natura non economica (strutture, eventi, forze volontarie...) e come si stanno utilizzando?
- Vi è una progettualità nel far crescere e sostenere nel tempo queste risorse?

esempi di indicatori di impatto

- In che modo l'utilizzo delle risorse, finanziarie o di altro tipo, ha migliorato l'inclusione e la partecipazione delle persone con demenza nella vita di comunità?

Definizione dei ruoli

I ruoli di ogni attore che concorre allo sviluppo dell'iniziativa dovrebbero contemplare un'organizzazione chiara, organica e snella in cui si stabiliscono momenti di condivisione coordinata durante il percorso di

realizzazione della comunità, permettendo alle persone con demenza di vivere il più possibile nel proprio territorio in autonomia e con una buona qualità di vita.

Per garantire la piena realizzazione del modello di una Comunità Amica delle Persone con Demenza è necessario che ciascuna realtà definisca processi, percorsi, ruoli e rapporti di collegamento e collaborazione all'interno di tutta la rete degli attori coinvolti (**QUARTA RACCOMANDAZIONE**).

- Le Regioni dovrebbero valorizzare l'importanza della sinergia tra le associazioni, gli enti locali, il terzo settore e il sistema socio-sanitario e socio-assistenziale ed incentivarne la realizzazione. Le Regioni, nel recepire, promuovere e implementare le presenti raccomandazioni favoriranno l'innescarsi di tutti i processi di cambiamento culturale e sociale a livello della comunità locale. In particolare, a livello regionale, occorre promuovere il raccordo tra tutti i soggetti che, a vario titolo, operano nell'ambito delle demenze a livello sanitario, socio-sanitario e socio-assistenziale, anche attraverso la formalizzazione di appositi accordi di collaborazione. Altrettanto cruciale promuovere ed adottare adeguate forme di comunicazione su tutto il territorio regionale.
- Il ruolo degli Enti Locali è fondamentale in quanto racchiude potenzialità che risultano primarie nell'approcciarsi ai percorsi di progettazione partecipata. Il Comune è il livello più fertile per la creazione del senso di appartenenza e partecipazione della comunità, le sue dimensioni facilitano l'attivazione di dinamiche in grado di conservare e rigenerare il tessuto sociale, oltre ad agevolare il processo partecipativo e collaborativo tra i diversi soggetti.
- Il Comune si impegna nel costruire le reti di partnership con gli altri soggetti della comunità interessati allo sviluppo delle Comunità Amiche delle Persone con Demenza. Delibererà la proposta progettuale con atto formale che rappresenta l'impegno politico di definire la demenza come priorità di intervento. Attraverso questo passaggio indispensabile, il Comune potrà mettere a disposizione risorse (siano esse strumentali, di personale e/o economiche) per sostenere lo sviluppo delle azioni progettuali. Concorrerà a coinvolgere il maggior numero di soggetti che operano sul territorio, a partire dalle persone con demenza e dai loro rappresentanti, e che si relazionano per diversi aspetti nella vita della persona che vive con demenza.
- L'azienda sanitaria opera affinché possa realizzarsi un cambiamento radicale nell'approccio alla demenza, nella consapevolezza del fatto che far fronte ai bisogni della persona con demenza e della sua famiglia richiede interventi realizzati in integrazione tra servizi sanitari e socio-assistenziali oltre ad un'efficiente integrazione ospedale-territorio; l'ambito sanitario e socio sanitario assumono un ruolo insostituibile in quanto nessun cambiamento può essere raggiunto se chi si occupa del percorso di presa in cura e presa in carico delle persone con demenza viene escluso da questi processi trasformativi. L'ambito sanitario, spesso primo punto di accesso a cui generalmente fanno riferimento le persone con demenza, va coinvolto anche per diffondere e facilitare informazioni sulla patologia. Primo interlocutore di questo processo di presa in carico, dall'iniziale intercettazione del disturbo cognitivo sino al corretto indirizzo della persona con demenza ai servizi più appropriati ai suoi bisogni, è il Medico di medicina generale la cui partecipazione rappresenta un valore aggiunto quale punto di riferimento territoriale nella corretta pianificazione del percorso socio-sanitario e socio-assistenziale.
- Le persone con demenza, i familiari e i loro rappresentanti sono attori principali del processo di cambiamento sociale. Partecipano alla fase progettuale, gestionale ed esecutiva al fine di pianificare azioni che rispondano il più possibile ai loro bisogni e ne qualificano la vita all'interno della comunità di appartenenza. Questo percorso di co-progettazione prevede la partecipazione dei familiari ma è indispensabile l'intervento diretto delle persone con demenza, anche attraverso modalità di condivisione facilitanti e includenti.

- Il Terzo settore e le rappresentanze della comunità civile svolgono un ruolo importante all'interno del gruppo di lavoro in quanto possono dare risposte integrative alle istanze delle persone con demenza e dei loro familiari e implementare le azioni a loro supporto.
- Il settore for-profit, in collaborazione con il Comune e tutti gli attori promotori del progetto, può partecipare alle iniziative della Comunità Amica delle Persone con Demenza a titolo volontaristico evitando ogni interesse commerciale da parte delle organizzazioni coinvolte.