

Indicazioni di Alzheimer Uniti Italia per la realizzazione di una Comunità Amica della Demenza

INDICAZIONI DI ALZHEIMER UNITI ITALIA PER LA REALIZZAZIONE DI UNA COMUNITÀ AMICA DELLA DEMENZA

Contesto e stato dell'arte

Sappiamo che in Italia vive oggi un milione di persone colpite dalle varie forme di demenza; calcolando che ognuna di queste ha rapporti stretti con un altro milione di cittadini e, meno stretti, ma fortemente coinvolgenti, con altri due milioni, si può affermare che la demenza rappresenta un problema vitale per oltre **4 milioni di italiani**.

Lo scenario delle risposte dei servizi è caratterizzato da una situazione a pelle di leopardo; in alcune zone essi coprono sufficientemente il bisogno mentre in altre sono gravemente deficitari.

Il Piano Nazionale Demenze, varato nel 2015 dal Ministero della Salute in coordinamento con le Regioni, non è ancora arrivato a creare, come auspicato, una rete di servizi omogenea ed efficiente.

Fare fronte alla demenza ha conseguenze drammatiche sia per la persona colpita dalla malattia sia per i suoi familiari.

Diversi servizi di supporto ed interventi psicosociali sono a disposizione per il loro sostegno, come ad esempio, l'assistenza domiciliare, assistenza/cura psicogeriatrica diurna, terapia occupazionale, gruppi psicoeducazionali e di sostegno per caregivers (Moniz-Cook & Manthorpe, 2008; Drees et al, 2011).

Tuttavia per le persone con demenza ed i loro familiari è spesso difficile accettare e riconoscere la demenza e chiedere aiuto.

Vi è ancora un tabù nei confronti della demenza, la gente ha paura della malattia.

C'è vergogna e di conseguenza si tende a ritardare la richiesta di aiuto che spesso si cerca solo in una fase tardiva, rischiando sovraccarichi di stress dei caregivers ed un'accelerazione dell'istituzionalizzazione (Van Mierlo et al. 2012).

Negli ultimi dieci anni il modo in cui pensiamo alle demenze ha subito importanti cambiamenti.

Per molto tempo è prevalso un modello bio-medico e neuro-psicologico che considera la malattia in termini diagnostico-descrittivi.

Questa concezione classica della malattia comporta il mancato riconoscimento dell'esperienza vissuta dalla persona stessa e dai familiari.

Cioè il modo individuale con cui la persona con demenza e i suoi familiari affrontano la vita di tutti i giorni e le difficoltà correlate con la progressione della malattia.

Negli ultimi tempi l'ottica è stata spostata su come vivere bene con la demenza e come gestirne le conseguenze per mantenere il benessere della persona malata.

In questa prospettiva la terapia assume in se non più lo scopo di guarire, ma di contribuire alla qualità della vita per le persone con demenza e per i loro familiari.

Dalla focalizzazione sulla patologia si passa alla considerazione della qualità della vita.

La demenza è molto più che un cambiamento neuropsicologico, in quanto comprende, l'esperienza soggettiva e i bisogni specifici della persona, elementi molto importanti nell'elaborazione di un intervento.

Per questo motivo è necessario recuperare un modello olistico, globale, multidimensionale della salute, ovvero bisogna trovare il modo di integrare, in un'unica cornice gli interventi medici, neuropsicologici e psicosociali. La concettualizzazione delle demenze all'interno di una cornice bio-psi-co-sociale ci indica una serie di possibilità di azioni per la progettazione terapeutica che possa includere tutti e tre i livelli.

Occorre anche considerare che l'esperienza che le persone con demenza fanno della loro condizione è influenzata in maniera significativa dal contesto e dall'attitudine/atteggiamento degli altri nei loro confronti.

Lo stigma, l'esclusione e l'approccio del contesto in cui si vive è determinante per la persona fragile in quanto, un ambiente accogliente e inclusivo può facilitare l'espressione delle capacità e migliorare la qualità di vita mentre un contesto di esclusione peggiora lo stato di salute complessiva. Molti apporti provenienti dall'ambito psicosociale hanno evidenziato che l'esperienza della persona con demenza è il risultato, non solo dell'esperienza soggettiva ma anche dalla prospettiva e dall'attitudine degli altri verso la persona stessa.

I contributi del modello di “cura centrata sulla persona” e di “cura centrata sulle relazioni” sottolineano l'impatto dell'atteggiamento dell'altro sull'esperienza soggettiva della persona con demenza e sul livello di funzionamento complessivo.

Le famiglie sono al centro di azioni di supporto formali, da parte dei servizi, (dove funzionano) e informali, da parte delle badanti, di gruppi di volontariato o attraverso iniziative di vicinato; però la rete che si è costruita

spontaneamente in questi anni non è sufficiente da sola a garantire la possibilità di vivere nel modo migliore possibile una condizione di disagio. Infatti, l'insieme degli interventi non è adeguata a rispondere alla complessità dei bisogni, fisici, psicologici e sociali, in modo da ridurre il disagio, la sofferenza, l'isolamento di chi presta assistenza e delle persone affette da una compromissione delle funzioni cognitive.

Papa Francesco in un'omelia, a proposito di chi si cura delle persone affette da demenza, ha affermato: "Preghiamo per le persone che si trovano attorno ai malati, sapendo cogliere i loro bisogni, anche quelli più impercettibili, perché visti con occhi pieni di amore".

Questa frase, tradotta in termini laici, potrebbe essere lo slogan che caratterizza il progetto delle città amiche delle persone con demenza, perché invita all'attenzione diffusa (la cura) per chi è colpito da una compromissione delle funzioni cognitive e pone l'accento sullo sguardo rivolto a loro "amorevole".

Nel documento congiunto dell'organizzazione mondiale della sanità e di Alzheimer Disease International viene evidenziata la necessità attuale di promuovere "comunità amichevoli" delle persone con demenza e dei loro familiari come una tappa essenziale del processo di normalizzazione delle loro condizioni lungo un processo che ha visto una progressiva evoluzione, da una posizione di non conoscenza del problema, verso una sempre maggiore consapevolezza che ha portato alla costruzione di servizi, di piani e politiche nazionali e regionali per rispondere ai bisogni ed alle aspirazioni delle persone con demenza e dei loro familiari.

Tutto ciò ha come finalità la totale accettazione da parte della società delle persone con demenza.

La comunità amichevole è una prospettiva di approccio, realizzata in diversi Paesi europei e nordamericani avente come obiettivo il supporto, alle persone con demenza e ai loro familiari, la promozione dell'inclusione e della partecipazione sociale, con lo scopo di offrire loro l'opportunità di continuare a prendere parte alle attività sociali e alla vita della comunità, di avere l'occasione di contribuire e utilizzare le loro capacità oltre a vivere in un contesto dove gli altri sono consapevoli dei cambiamenti, disponibili a valorizzare le persone in difficoltà.

L'obiettivo è permettere alla persona colpita di rimanere nella propria casa il più a lungo possibile offrendo ai familiari maggiori risorse e opportunità per sostenere il loro lavoro di cura.

Soggetto promotore

Alzheimer Uniti Italia grazie al concorrere di tante volontà ed un impegno unitario degli Organi Direttivi e delle Associazioni Affiliate ha iniziato un percorso per promuovere un cambio culturale che porta alla realizzazione della “Città amica della persona con demenza”.

E’ un processo necessariamente lento, perché non si modificano con facilità atteggiamenti e convincimenti (e talvolta pregiudizi) di lunga durata. La “città amica” sa leggere e comprendere il bisogno nelle strade e nelle case, diventa accogliente, combatte la solitudine, sa essere comprensiva di atteggiamenti che in altre circostanze sarebbero inaccettabili, offre supporto nelle difficoltà, previene la crisi all’interno delle famiglie (che talvolta portano alla rottura del sistema delle cure).

Inoltre, la partecipazione delle amministrazioni comunali e sanitarie può permettere la costruzione di una cornice condivisa del percorso, di un sistema cioè dove i diversi interventi pubblici, privati, di volontariato, di vicinato, incoraggiati dalle associazioni dei familiari, trovano una logica e obiettivi comuni, garantendo una piena cittadinanza e evitando sprechi, inadeguatezze, dimenticanze.

Così nel tempo si costruisce realmente un forte capitale sociale, importante per ogni residente in quella comunità; perché questa sarà attenta sia ai bisogni, anche a quelli più “impercettibili”, che spesso si nascondono per ritrosia od orgoglio, che sono sempre fonte di grande disagio sia alle capacità e alle potenzialità delle persone nonostante le difficoltà che esse devono affrontare.

Il modello di “città amica” si propone di promuovere la partecipazione di tutti, ognuno nel suo ruolo e nelle sue funzioni, nel supporto e nell’inclusione delle persone con demenza e dei loro familiari con lo scopo di migliorare la loro qualità di vita e la loro piena partecipazione alla vita sociale nella propria comunità.

Al centro di questa iniziativa c’è il riconoscimento che le persone con demenza vogliono partecipare alle varie attività quotidiane. Beneficiano e contribuiscono alla vita della comunità, hanno un ruolo che è riconosciuto ed apprezzato, sono in grado di farlo con il supporto e la comprensione delle loro comunità.

Proprio come qualsiasi altro cittadino, le persone con demenza vogliono avere significato e scopo nella loro vita e riempire la loro quotidianità di attività ed interazioni significative.

L'obiettivo è coinvolgere tutti i membri della comunità per aumentare la loro consapevolezza del problema, rendere la collettività competente e capace di accogliere, di comprendere e di interagire con le persone con demenza, di costruire un contesto supportivo e accogliente che interessa tutte le realtà della comunità. Alzheimer Uniti Italia ha iniziato un progetto pilota a Macerata per testare lo sviluppo di una comunità amichevole per le persone con demenza in collaborazione con chi vive la demenza, i familiari, l'amministrazione comunale e le Università delle Marche.

Il progetto sperimentale della comunità amica delle persone con demenza che vedrà Macerata diventare una delle prime comunità amichevoli in Italia aiuterà ad avviare altre iniziative per costruirne sempre più nel territorio italiano.

Individuare le barriere, trovare facilitatori e soluzioni specifiche considerando anche le particolarità del contesto italiano è utile per potere proporre, come AUI, un "ausilio" per l'implementazione delle comunità amichevoli in altre realtà e Regioni italiane.

MACRO-OBIETTIVI DEL PROGETTO:

Il Progetto ha come obiettivo quello di costruire una comunità accogliente, competente e inclusiva delle persone con demenza e dei loro familiari e si propone di:

1) favorire un contesto sociale vivibile e fruibile per le persone con demenza e per i loro familiari, che permetta una normale quotidianità come ad esempio andare al bar piuttosto che in chiesa oppure partecipare alle attività e occasioni sociali. A tal fine l'azione riguarda tutte le diverse realtà che nella vita di ogni giorno entrano in contatto con le persone con demenza e con i loro familiari, in modo che le relazioni siano caratterizzate da un atteggiamento di accettazione e di fiducia. Per questo scopo il progetto mira a offrire gli strumenti o conoscenze e le competenze necessarie alle varie realtà sociali attive in una comunità, da chi lavora nei negozi e nei bar, alle forze dell'ordine, ai sacerdoti, a chi ha responsabilità educativa nelle scuole, a chi gestisce le proprietà e il denaro, a chi lavora nei servizi socio-sanitari, ecc.

2) evidenziare il miglioramento della qualità della vita per tutti, valorizzando la prospettiva della reciprocità in quanto non solo ricevere dall'altro ma anche dare all'altro è un bisogno e una fonte di benessere per tutti. A tal fine si agisce, in generale, sulla conoscenza e consapevolezza dei cittadini sulla natura del problema e sulle sue conseguenze, si promuove la capacità di ogni membro della comunità a comprendere e interagire con le persone interessate nella realtà di tutti i giorni, si facilita un atteggiamento di accoglienza.

La finalità di queste azioni è quella di offrire la possibilità alle persone con demenza e ai loro familiari di mantenere un posto e un ruolo nella comunità, di potere ricevere supporto nei momenti di difficoltà e di avere un contesto ambientale vivibile nonostante le loro limitazioni.

COSA OCCORRE PERCHE' UNA COMUNITA' SIA AMICA DELLA PERSONA CON DEMENZA?

Una città amichevole offre opportunità alle persone con problemi di memoria di contribuire e di partecipare alle attività della comunità promuovendo e facilitando l'inclusione.

Richiede alle persone con demenza, ai familiari, ai professionisti socio/sanitari, a tutti i cittadini la reciproca conoscenza, la collaborazione, il confronto, lo scambio di idee e modalità con il solo obiettivo di costruire una comunità a misura di tutti, nessuno escluso.

Le persone con demenza trovano grandi benefici nel sentirsi sostenuti e supportati dal contesto cittadino, percepiscono la fiducia degli altri e ciò riduce la paura di perdersi, agevola la possibilità di muoversi autonomamente e di svolgere attività che amano fare in condizioni di sicurezza, in un clima piacevole che è utile per tutti in quanto favorisce le relazioni, inoltre proiettarsi verso chi ha bisogno dà un valore aggiunto a qualsiasi individuo.

Richiede il coinvolgimento in primis delle persone con demenza, delle famiglie, degli operatori di cura e dei servizi socio/sanitari ma anche di tutti i cittadini. Indispensabile, oltre alla conoscenza della malattia, avere fiducia e consapevolezza delle potenzialità della salute sociale indipendentemente dallo stato anagrafico o di salute fisica.

Le azioni da promuovere sono:

- a) Aumentare la consapevolezza della comunità e la comprensione verso la demenza;
- b) Ridurre lo stigma associato alla demenza
- c) Favorire il supporto e una presa in cura appropriata;
- d) Aumentare le opportunità di vita sociale per le persone con demenza;
- e) Formare/informare le famiglie delle persone malate;
- f) Rendere i trasporti più facili da utilizzare;
- g) Dare consapevolezza del progetto e della malattia agli operatori commerciali, impiegati, sacerdoti, scuole etc. etc.
- h) Fare in modo che i percorsi cittadini e gli spazi pubblici siano vivibili per tutti
- i) Rendere i servizi sociali e sanitari maggiormente attenti e sensibili alle problematiche delle persone con demenza e dei loro familiari

PIANO DI AZIONE E METODOLOGIA:

Fase di esplorazione e preparazione del contesto (Mesi 1-12)

Prima di tutto è necessario che l'associazione locale avvii una collaborazione con l'Amministrazione Comunale e con il Centro Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) e altri enti o associazioni interessate al tema.

Nei primi incontri è necessario pianificare bene le tappe e capire se la città, sia per caratteristiche sia per dimensioni, è adatta a diventare una città amichevole.

Per le città ad alta densità di popolazione si consiglia di procedere per quartieri.

Avere l'appoggio e il sostegno dell'Amministrazione Comunale e del

CDCD è uno dei requisiti essenziali per avviare il progetto.

Parallelamente a questo l'Associazione locale dovrà avviare:

1- un Centro di ascolto e un telefono amico delle demenze, aperto almeno 4 ore al giorno, per 5 giorni alla settimana con le funzioni di:

- a) informativa sui servizi erogati a livello locale;
- b) supporto alle richieste da parte dei caregiver rispetto ai comportamenti di cura;
- c) supporto psicologico per le crisi che chi cura si trova spesso ad affrontare;
- d) segreteria/archivio per facilitare il coordinamento nonché aiutare nella raccolta dati della valutazione finale.

Il Centro di ascolto deve essere collocato in un luogo rappresentativo del progetto facilmente riconoscibile e accessibile all'interno della città che diventi il punto di riferimento della comunità amichevole.

Un luogo che sia facilmente accessibile, nel cuore della città o del quartiere che diventi il simbolo del progetto.

2- Promuovere incontri con le categorie per spiegare il progetto e valutarne la reazione.

Senza il coinvolgimento delle categorie viene meno una parte del progetto per cui è indispensabile prima di partire fare degli incontri in cui si spiega il progetto e si chiede ad ogni referente di categoria la disponibilità a fare formazione.

Con i rappresentanti degli stessi promuovere dei focus group per organizzare al meglio la formazione

Prima di iniziare la formazione è indispensabile sapere da ciascuna categoria quello che sa sulla demenza, sugli approcci e sulle sue aspettative

in merito al progetto, in modo che per ogni categoria si possa fare una formazione mirata o su misura

3- Realizzare un convegno, rivolto a tutta la cittadinanza, per spiegare il progetto, suscitare l'interesse e promuovere la partecipazione.

4- Somministrazione del questionario AUI alle categorie e ai caregivers e condurre le interviste con le persone con demenza.

Fase di implementazione delle iniziative (Mesi 13-36)

a- Formazione secondo il format consigliato da AUI

Programma e format della formazione è quello suggerito da AUI a tutte le categorie (bancari, commercianti ecc. ecc.).

Formazione specifica per farmacisti, infermieri, medici e sacerdoti.

b- Promuovere un Centro di Incontro

Un luogo collocato all'interno di una comunità socio-culturale e facilmente accessibile dove un piccolo staff professionale offre una vasta gamma di attività individualizzate a persone con demenza di grado da lieve a moderatamente grave, ai familiari, alle categorie coinvolte, a tutti coloro che vogliono partecipare per almeno due giorni alla settimana:

- attività ricreative e sociali, come la lettura del giornale, pittura, canto, preparare il pranzo e lo shopping, in forma di attività di gruppo o adattati alle preferenze individuali,
- stimolazione cognitiva, reminiscenza, terapia psicomotoria e musicoterapia.
- promuovere iniziative e feste sociali dove le persone con demenza e i loro caregiver possano partecipare insieme a tutta la cittadinanza.
- scuola alle famiglie secondo il programma e le modalità AUI

c- La scuola delle famiglie

Il familiare dell'anziano con deterioramento cognitivo, soprattutto se residente a domicilio, ha un ruolo fondamentale nella cura e si trova a dover gestire situazioni delle quali spesso non ha sufficienti conoscenze, sia pratiche sia teoriche, per farvi fronte in maniera adeguata.

Questo tipo di patologia coinvolge l'intero nucleo familiare per cui il sostegno da dare è importante sia per la persona malata che per la famiglia.

Lo scopo della scuola alla famiglie è quello di dare strumenti e supportare i familiari nel prendersi cura dei loro cari.

Gli incontri presentano una duplice natura:

terapeutica, che dà ampio spazio all'informazione/formazione della socializzazione, è di primaria importanza infatti che i familiari possano parlare tra di loro in maniera informale e senza interruzione, scambiandosi esperienze, o consultando sempre in maniera informale operatori e specialisti.

È proprio questa atmosfera tranquilla e accogliente, associata al fatto che tali incontri si svolgono in un ambiente a bassa soglia di accesso, in altri termini "normalizzato", che contribuisce a soddisfare i bisogni di appartenenza, accettazione e riconoscimento.

d- Progetto scuola

Questo progetto nasce dalla presa di coscienza che la malattia di Alzheimer è una malattia che investe la famiglia e ne modifica ruoli e relazioni. L'impatto con la malattia colora l'universo dei più piccoli di emozioni contrastanti e difficili da gestire e spiegare.

Anche i giovani che frequentano le scuole devono essere formati sia sulla demenza in senso stretto sia sulle modalità per vivere accanto ai malati in famiglia e nei vari luoghi di incontro collettivo.

L'obiettivo è di far conoscere ai bambini delle scuole elementari, ai ragazzi delle scuole medie e delle superiori che cosa è la malattia di Alzheimer, chi colpisce e che problemi comporta con un linguaggio semplice, ma efficace e soprattutto diverso in base all'età degli studenti.

Attraverso l'informazione si rende meno pesante e più vicina una realtà che, i bambini e i ragazzi, in un futuro potrebbero vivere all'interno della famiglia o che in alcuni casi stanno già sperimentando.

Favorire e promuovere inoltre per le scuole superiori la possibilità di contribuire a momenti di attività comuni di incontro e ricreazione.

- Nelle classi elementari le classi da coinvolgere potranno essere di IV e di V, l'opera di sensibilizzazione nei bambini sarà legata alla visione di un film che approcci la malattia in maniera leggera e, se possibile, divertente. La visione sarà seguita da un confronto guidato da un pedagogo nel rispetto dell'età e della sensibilità dei piccoli partecipanti.

- Nelle scuole medie le classi a cui sarà presentata l'esperienza saranno quelle di seconda e l'attività di sensibilizzazione/informazione consisterà nella visione di un film (adeguato all'età degli studenti) che tratti la malattia di Alzheimer, ci sarà anche un dibattito in classe guidato da uno psicologo

- Nelle scuole superiori, l'esperienza sarà presentata alle classi di IV e consisterà nella visione di un film che tratti la malattia di Alzheimer con seguente discussione moderata dall'intervento di uno psicologo.

Importante laddove sono presenti la partecipazione delle Università per studiare e analizzare i risultati del Progetto.

e- Adeguare i percorsi cittadini e la cartellonistica negli uffici pubblici

E' necessario tenere conto dei seguenti punti

- L'assenza di barriere fisiche, psicologiche e "sociali" nei luoghi, nelle attività e nei servizi della comunità;
- La sicurezza dei percorsi, dei luoghi e dei mezzi di trasporto;
- La facilità di orientamento e di spostamento autonomo, di comprensione della segnaletica e delle informazioni ambientali della città.

Predisporre un percorso per i cittadini all'interno di un parco, per la fruizione in autonomia e sicurezza da parte delle persone con demenza e per la fruizione con caregiver .

f- Attività sociali e occupazionali: organizzare iniziative per visitare i

musei e avere degli incontri cadenzati nelle biblioteche pensando a dei momenti di lettura.

Anche le attività di utilità sociale come il verde pubblico oppure il volontariato possono essere aree di intervento che facilitino il processo, altre opportunità partecipative possono essere gli orti, fattorie o qualsiasi cosa sia di interesse della persona.

Finalità:

AUI con questo documento si propone di dare delle indicazioni per le città che vogliono divenire amichevoli, è una traccia che non ha pretese di fornire regole ma semplicemente di essere ausilio in un percorso non certo semplice che implica un cambiamento culturale radicale nel modo di porsi verso la persona indipendentemente dal suo stato di salute o anagrafico, un'apertura che dovrebbe essere alla base di ogni società civile e uno dei pilastri della cittadinanza.

E' stato scelto un logo ("L'abbraccio" di Mirko Gatrillo) che rappresenta un abbraccio, l'emblema di una comunità che avvolge per sostenere e saremo lieti se diventasse il simbolo della comunità amichevole.

Ci auguriamo che si possa formare un gruppo aperto di tutte le comunità amiche per avere un confronto diretto e una condivisione esperienziale di quanto ciascuno nel proprio territorio sta facendo sia sui social che sul web.

Punti per la realizzazione di una comunità amichevole:

- 1) Costruire un gruppo di lavoro: **Identificare gli attori principali** (es. Sindaco/Assessore, un componente il CDCD, uno delle categorie di rappresentanza, uno dei servizi sociali) che compongano **un gruppo "guida" con l'Associazione del territorio** e con loro siglare un protocollo per definire e gestire tutta la progettazione

2) Definizione delle aree della comunità da coinvolgere: nell'ambito del punto di cui sopra è di aiuto suddividere gli interventi in quattro aree:

A) AREA SERVIZI SOCIALI E SERVIZI SANITARI, FARMACIE, PERSONE CON DEMENZA E FAMILIARI

B) AREA DEI SERVIZI PUBBLICI, ENTI LOCALI, FORZE DELL'ORDINE, MUSEI E BIBLIOTECHE , TRASPORTI E ARREDO URBANO

C) AREA DELLE ASSOCIAZIONI DI CATEGORIA E DEGLI ESERCIZI APERTI AL PUBBLICO, CIRCOLI E CENTRI SOCIALI

D) AREA DELLA SENSIBILIZZAZIONE DELLA POPOLAZIONE GENERALE, DELLE SCUOLE, DEGLI STAKEHOLDERS, DEGLI AMMINISTRATORI E DEI POLITICI

3)Sviluppare un piano di azioni

4) Raccogliere informazioni e suggerimenti dalle varie categorie, famiglie ecc. ecc.

5) Pianificare le azioni: specifiche e pubbliche

6) Analizzare i risultati per adattare le azioni

7) Monitorare tutte le iniziative anche tenendo un diario della città amichevole

SUGGERIMENTI

A) AREA SERVIZI SOCIALI E SERVIZI SANITARI, FARMACIE, PERSONE CON DEMENZA E FAMILIARI

Premessa

E' indispensabile, essenziale, avere l'appoggio pieno e partecipe del comparto salute al progetto che includa tutte le figure di riferimento che sono competenti per quanto riguarda la sfera sanitaria.

Chi coinvolgere

Medici di medicina generale, CDCD, Ospedali, Pronto Soccorso, 118, Studi medici, Medici specializzati come dentisti ecc, farmacisti

Come coinvolgerli

Informarli sul progetto in modo dettagliato, fare una formazione specifica di gruppo per ogni settore, invitarli ad ogni iniziativa, organizzare dei momenti di incontro/confronto

Iniziative consigliate

Proporre una messa in rete di un database in cui sono elencate le persone malate con i loro dati in modo che ciascuno sia a conoscenza della situazione.

Avviare un progetto per il pronto soccorso che preveda una corsia "preferenziale" ed anche la possibilità di avvalersi dell'Associazione di riferimento del territorio con i volontari e personale specializzato per facilitare l'ambientazione nell'ospedale.

Prevedere un collegamento con il 118, i familiari, il medico di base, l'associazione.

Stilare un elenco consultabile sul web (siti AUI/Comune, Social) e riportato anche nell'opuscolo della comunità amichevole di specialisti dentisti ecc. amici della persona con demenza (cioè che hanno aderito al progetto e

formati), la stessa cosa potrebbe essere fatta per gli infermieri. Per le Farmacie oltre a fare una formazione di gruppo sarebbe consigliabile coinvolgerli perché consegnino dei foglietti esplicativi scritti chiaramente e con caratteri leggibili sia sul progetto della città amica con accenno alla malattia sia sulla classificazione dei farmaci che possono essere di pertinenza.

B) AREA DEI SERVIZI PUBBLICI, ENTI LOCALI, FORZE DELL'ORDINE, MUSEI E BIBLIOTECHE , TRASPORTI E ARREDO URBANO

Per queste categorie si prevede una formazione di gruppo divisa per genere, individuare per ogni settore un referente a cui rivolgersi e che sia da "traino".

Iniziative

Enti locali:

Si è constatato che spesso nei vari uffici non si sa a chi rivolgersi e anche per alcune pratiche di assoluta semplicità c'è troppa burocrazia, tutto ciò che è difficile per chi sta bene diventa impossibile per chi è fragile o è un caregiver preso da mille problematiche.

Una volta completata la formazione proporre una guida facilitata con disegni e scritte grandi con i servizi offerti dall'Ente da inviare agli abitanti e mettere a disposizione all'entrata dell'edificio visibile con un cartellone a scritte cubitali che la indica.

Nell'opuscolo oltre alla mappa e le indicazioni per raggiungere gli uffici e si spiegano le procedure da seguire si dovrà segnalare le associazioni da contattare in caso di necessità (es. per la demenza quella dell'Alzheimer) ed i punti d'ascolto presenti in città così che ci possa essere una sorta di ponte tra la P.A. e i familiari che cercano supporto e aiuto.

Forze dell'Ordine:

Si è rilevata la difficoltà che incontrano le forze dell'ordine per la poca conoscenza della malattia con la conseguenza di dare una risposta poco adeguata all'emergenza che si trovano ad affrontare, spesso legata ad episodi di vagabondaggio o di segnalazioni di persone disperse.

Inoltre la variabile da tenere in considerazione è quella del tempo in cui gli

agenti sono chiamati ad intervenire.

Tale fattore è essenziale per calibrare una soluzione efficace e fattibile. Gli operatori della sicurezza pubblica infatti hanno poco tempo per agire con risorse poi spesso limitate.

Pertanto emerge la necessità di calibrare una modalità di intervento opportuna raggiungibile solo con adeguata formazione degli agenti per poi procedere con diverse iniziative.

Formare una rete con le associazioni che si occupano di presa in carico delle famiglie che hanno un soggetto fragile per la malattia della demenza e del CDCD per strutturare una specie di banca dati.

Questo per i motivi detti prima cioè è assolutamente necessario che l'agente o il carabiniere sia in grado di riconoscere e identificare la persona con demenza.

La proposta potrebbe essere un braccialetto con nome e cognome che sia inserito nella banca dati on line che poi contiene il recapito telefonico dell'Associazione, tipo di malattia, il familiare da contattare, l'indirizzo dell'abitazione oppure della casa di riposo.

Nella messa in rete oltre all'Associazione ed al CDCD è opportuno un collegamento diretto con gli operatori del 118 che spesso sono i primi ad essere chiamati.

Musei e Biblioteche:

Predisporre una guida semplice e chiara dell'opera o delle opere, pensare a degli spazi dedicati ad esprimere creatività dei soggetti fragili magari con giornate destinate invitando tutta la cittadinanza e le categorie.

Trasporti :

Pensare in accordo con l'Ente gestore ed il comune a taxi sociali a prezzi calmierati a seconda del reddito in quanto l'autobus di linea essendo quasi sempre affollato e caotico non è adatto.

C) ASSOCIAZIONI DI CATEGORIE CON GLI ESERCIZI PUBBLICI APERTI AL PUBBLICO, CIRCOLI E CENTRI SOCIALI

Chi coinvolgere

In questa tipologia di area per esperienza consigliamo una diversificazione di interventi in base alle tipologie di gruppo per cui dobbiamo prevedere una suddivisione:

Associazioni di categoria ed esercizi commerciali

Quelli maggiormente strategici sono secondo la nostra esperienza banche, poste, piccoli alimentari, supermercati, caffetterie, farmacie, autisti di autobus.

Per alcune categorie come commercianti e baristi è impensabile una formazione “collettiva”, occorre applicare un metodo capovolto, partire cioè dalla conoscenza della persona malata nell’esercizio delle normali attività, per poi arrivare ad interessare il commerciante piuttosto che l’artigiano.

Iniziative

Organizzare per i bar degli incontri settimanali delle persone con demenza insieme ai familiari per prendere un the piuttosto che una bibita, momenti di semplice convivialità che possano dimostrare praticamente la fattibilità di ogni normale attività ed incuriosire l’esercente coinvolgendolo direttamente.

Per il negozio di alimentari o supermercato si ipotizza un giorno della settimana scegliendo magari un lunedì che c’è meno folla per fare la spesa insieme.

Anche in questo caso deve divenire un appuntamento fisso che porta la cassiera piuttosto che il banconista ad interrogarsi su eventuali pregiudizi che aveva sulla tipologia della malattia.

Quando poi le prime barriere di diffidenza e poca conoscenza saranno abbattute, chiedere alcune piccole modifiche del negozio:

una cassa dedicata dove il tempo assume un valore personale quindi si aspetta chi non riesce rapidamente a pagare

corsie preferenziali (come accade con le donne in gravidanza)

cartellonistica semplificata con lettere grandi e disegni

corsie (tipo Ikea) che facilitino l’orientamento nelle corsie dei supermercati, volume della musica diminuito, prodotti messi negli scaffali in posizione “media” ne’ troppo alti ne’ bassi perché non facilitano i movimenti.

In seguito informare i gestori del negozio (quindi ogni singolo punto vendita) dei comportamenti che potrebbero verificarsi e dell’atteggiamento da

tenere, una formazione cioè dopo che la spesa è diventata una prassi e ci sia una conoscenza reale, auspicabile poi invitarli invece come categoria ad iniziative collettive che possano essere il pranzo di Natale piuttosto che il cinema cittadino.

Un inciso merita la categoria degli artigiani, qui il tipo di conoscenza e abbattimento dello stigma passa per collaborazioni dirette con attività da fare insieme, tipo fare un laboratorio di cucina ed invitare tutti i panifici della città a fare il pane con le persone malate oppure dei laboratori di lavori con il legno ecc. ecc.

Circoli:

Importante coinvolgere i circoli cittadini o centri culturali con incontri in cui si spiega il progetto e le finalità, poi però abbinare quasi contemporaneamente iniziative comuni tipo musei, cinema oppure giochi, momenti di musica con canti o balli così che la frequentazione porti ad una formazione “diretta” ma che possa essere oltre che un’occasione di socializzazione per tutti anche un momento di confronto per i familiari.

D) AREA DELLA SENSIBILIZZAZIONE DELLA POPOLAZIONE GENERALE, DELLE SCUOLE, DEGLI STAKEHOLDERS, DEGLI AMMINISTRATORI E DEI POLITICI

Premessa

E’ consigliabile coinvolgere in maniera diretta le persone con demenza e le famiglie, sensibilizzare la popolazione attraverso azioni che prevedono di toccare con l’esperienza diretta il problema poiché si ha il sentore che chi non conosce la tematica ha paura della malattia

Chi coinvolgere

Familiari, persone con demenza, bambini, cittadinanza tutta, associazioni di volontariato soprattutto quelle culturali, politici ed amministratori

Come coinvolgerli

Organizzare varie attività per la città.

Ad esempio far fare dei lavori alle persone con demenza, realizzare mostre, convegni dove sono loro a parlare.

Bambini coinvolgerli portandoli ai centri d'incontro, facendo dei laboratori a scuola dove ci sono anche persone con demenza, fare formazione.

Cittadinanza: coinvolgere i commercianti, le palestre, le librerie in delle manifestazioni insieme ad altre associazioni di volontariato.

Comunicare attraverso i media e i social quello che si sta facendo con un calendario pubblico e aggiornare sugli obiettivi raggiunti.

Politici ed amministratori: invitarli ad ogni iniziativa che si fa, parlare con tutti i presidi per facilitare l'accesso nelle scuole e parlare con i responsabili delle case di riposo affinché siano "aperte" e rientrino nei luoghi di incontro della comunità.

Iniziative consigliate

Incontri, mostre di vario tipo, un caffè insieme per sensibilizzare i bar e ristoranti, laboratori e percorsi di formazione nelle scuole.

Alternanza scuola-lavoro all'interno dei centri d'incontro.

"Borse lavoro" per persone con demenza all'interno della pubblica amministrazione.

Luoghi e spazi per le iniziative

Cinema, teatro, spazi culturali, bar, centro d'incontro, case di riposo, scuole.

Risorse e supporti alle iniziative: creare una campagna di raccolta fondi e parallelamente cercare risorse umane. Ogni sei mesi si potrebbe creare una sorta di campagna volontari (20-25 persone ai quali viene offerto un corso di formazione e poi scendono in campo nelle varie attività).

NOTA RIEPILOGATIVA

Primo step:

Costituzione di un gruppo guida che include i rappresentanti di enti locali, aziende sanitarie, associazioni.

Il compito è quello di concordare un percorso e monitorare lo sviluppo durante la fase di implementazione e di realizzazione delle iniziative.

Secondo step:

Esplorazione dei bisogni e delle esigenze delle diverse realtà territoriali pubbliche, private, volontariato e di categoria su esigenze e bisogni delle persone con demenza, dei loro familiari ma anche dei diversi soggetti che saranno coinvolti nell'iniziativa.

L'obiettivo è di indirizzare al meglio la formazione e il coinvolgimento.

Terzo step:

Iniziative di formazione rivolte a tutte le categorie e i soggetti coinvolti in precedenza.

La formazione riguarda le problematiche della perdita di memoria e di altre abilità cognitive, la prospettiva della comunità amichevole e il loro contributo all'iniziativa.

Azioni parallele:

1) Iniziative pubbliche di socializzazione, informazione e coinvolgimento delle persone con demenza e dei loro familiari per favorire conoscenza e contatto

2) Monitoraggio e adattamento delle azioni in base all'andamento delle iniziative svolte, elaborazione di strategie mirate per specifiche situazioni.