

LA FORZA DI NON ESSERE SOLI: DARE VOCE ALLE PERSONE CON DEMENZA

Mario Possenti
Segretario
Federazione Alzheimer Italia
dfc@alzheimer.it



Vivere con l'Alzheimer:
è possibile costruire una
comunità amica delle
persone con demenza?

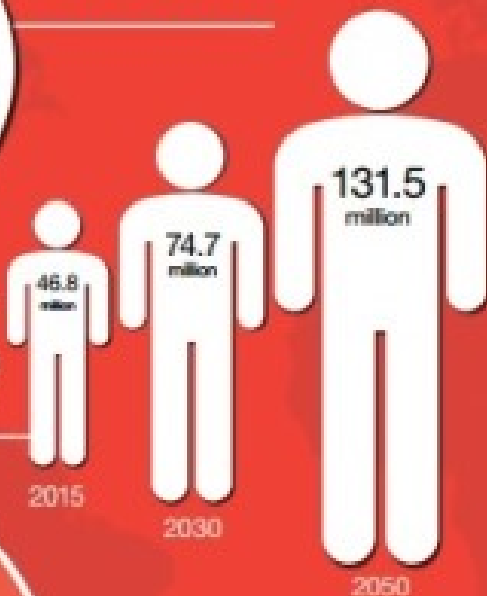
28 maggio 2018, ore 9.00
Auditorium Museo Revoltella -
Trieste

The global impact of dementia



Around the world, there will be 9.9 million new cases of dementia in 2015,

one every 3 seconds



46.8 million people worldwide are living with dementia in 2015.

This number will almost double every 20 years.



Much of the increase will take place in low and middle income countries (LMICs):

in 2015, 58% of all people with dementia live in LMICs, rising to 63% in 2030 and 68% in 2050.



The total estimated worldwide cost of dementia in 2015 is US\$ 818 billion.

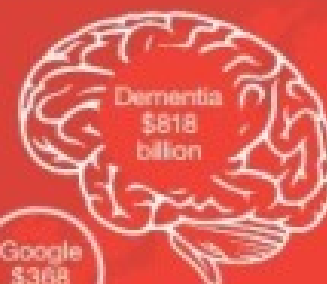
By 2018, dementia will become a trillion dollar disease, rising to

US\$ 2 trillion by 2030

If global dementia care were a country, it would be the

18th largest economy

in the world exceeding the market values of companies such as Apple and Google



(Source: Forbes 2015 ranking)



This map shows the estimated number of people living with dementia in each world region in 2015.

We must now involve more countries and regions in the global action on dementia.

Piano Globale di Azione sulla Demenza



- **Informare e sensibilizzare** le istituzioni, il mondo della medicina, le aziende e la popolazione in generale sulla demenza
- **Aiutare e sostenere** i familiari e le persone affette da demenza fornendo loro servizi di supporto
- **Rappresentare e tutelare** i diritti delle persone affette da demenza per ottenere una migliore politica sanitaria e sociale
- **Promuovere** la ricerca medica e scientifica sulle cause, la cura e l'assistenza della malattia di Alzheimer e delle demenze
- **Sviluppare** la nascita e lo sviluppo delle associazioni locali per assicurare un'azione efficace sul territorio

Dementia
Friendly
Community



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**.

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.

DIVENTARE AMICO DELLA DEMENZA SIGNIFICA:

COSA FA UNA COMUNITA' AMICA DELLE PERSONE CON DEMENZA?

LASCIARE LA COMUNITA' IN BASE ALLE ASPETTATIVE DELLE PERSONE CON DEMENZA

AIUTARE LE PERSONE CON DEMENZA A IMPEGNARSI NELLA VITA SOCIALE

MANTENERE INDIPENDENZA USANDO SOLUZIONI IN BASE ALLA PROPRIA COMUNITA'

FACILITARE GLI SPOSTAMENTI NELLA CITTÀ

TRASPORTI APPROPRIATI

CREARE SENSIBILIZZAZIONE E COMBATTERE LO STIGMA

VALORIZZARE LE PERSONE CON DEMENZA E RICONOSCERE IL LORO CONTRIBUTO

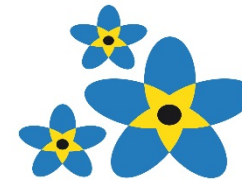
ASSICURARE DIAGNOSI TEMPESTIVA E CURA PERSONALIZZATA E INTEGRATA

ADATTARE NEGOZI E SERVIZI AI BISOGNI DELLE PERSONE CON DEMENZA

ASSICURARSI CHE LE ATTIVITÀ SOCIALI INCLUDANO LE PERSONE CON DEMENZA

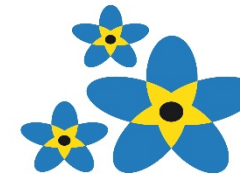
IL PROGETTO PILOTA

★ Dementia Friendly Community Abbiategrasso ★



Dementia
Friendly
Italia
Un'iniziativa di
Federazione Alzheimer Italia

Progetto
pilota



Working to become
Dementia
Friendly
Abbiategrasso
2016-2017

Prima
DFC

LINEE GUIDA

★ Dementia Friendly Community Abbiategrasso ★



AGENDA DEGLI IMPEGNI



LINEE GUIDA

COSA E' NECESSARIO CONOSCERE

★ I punti qualificanti ★

Ogni comunità che vuole iniziare un percorso per diventare Amica delle Persone con Demenza deve possedere i seguenti **7 Punti Qualificanti**. In questo modo potrà sviluppare un progetto appropriato alle proprie dimensioni, tipologia di struttura e quantità di risorse a disposizione.

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



IL PRIMO PASSO:

*** La voce degli esperti ***



Video

IL PRIMO PASSO:

* La voce degli esperti *

Il primo passo per una Comunità Amica delle Persone con Demenza è quello di chiedere ai veri esperti, le persone con demenza, di esprimere i propri bisogni e le proprie esigenze.

«...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»



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

PUNTO QUALIFICANTE

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.

Percorso per dare voce alle persone con demenza

1

- Focus Group e interviste pilota

2

- Invio questionari ai familiari

3

- Somministrazione interviste alle persone con demenza

4

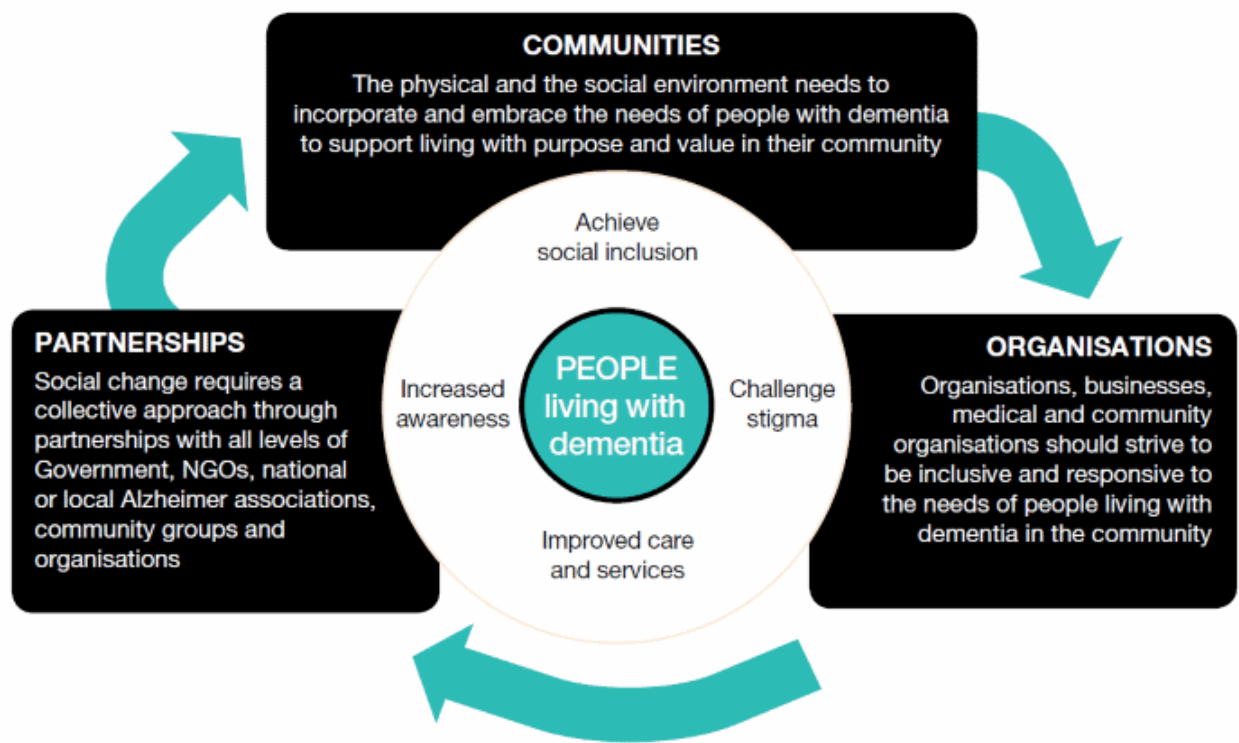
Analisi di quanto emerso dai questionari e dalle interviste

Percorso per dare voce alle 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**
- 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
- **Costituzione di un gruppo di lavoro**
- Attività tipo «**mystery shopping**»



COMUNITA' AMICA DELLE PERSONE CON DEMENZA: PRINCIPI CHIAVE



- Coinvolgere le Persone con demenza
- Agire sull'Ambiente fisico e sociale
- Promuovere attività sociali e sanitarie
- Costruire Partnership

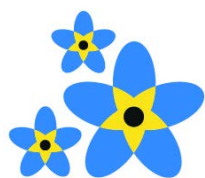


QUANTO VOGLIAMO REALIZZARE

* Joint Action on Dementia * WORK PACKAGE 7



Coordinamento UK Health Dept.



Working to become
**Dementia
Friendly**
Abbiategrosso
2018



- **Set di indicatori validati**
- **Applicazione di un modello condiviso**
- **Test sul campo**
- **Produzione di un Report finale**

Grazie per l'attenzione

Mario Possenti
Segretario
Federazione Alzheimer Italia
dfc@alzheimer.it