

XVIII Convegno

I Centri per i disturbi cognitivi e demenze e la gestione integrata della demenza



L'assistenza alle persone
con demenza nel contesto
di una comunità amica

A cura di:

Mario Possenti – Segretario Generale
Federazione Alzheimer Italia

IL RUOLO DELLA COMUNITA' COME PARTE DELLA CURA

La demenza non è una condizione che si vive solo nei servizi sanitari.

È una realtà quotidiana che attraversa ogni spazio della vita

E il modo in cui una comunità può rendere questa esperienza molto più difficile oppure molto più vivibile:

Per questo il contesto non è neutrale, Il contesto è parte della cura.

E ogni comunità può diventare un ambiente che sostiene, protegge, include e permette alle persone con demenza di continuare a vivere una vita dignitosa e possibile.

I BISOGNI DELLE FAMIGLIE

La diagnosi non è solo un atto clinico: è un cambiamento profondo nella vita della persona e della famiglia. Si apre una fase di incertezza che richiede accompagnamento, orientamento, presenza.

1. Non sentirsi soli

Le famiglie chiedono ascolto, vicinanza e qualcuno che “stia nella complessità” con loro.

2. Avere una mappa

Dopo la diagnosi molti vivono mesi di smarrimento: servizi frammentati, informazioni sparse.

3. Vivere una quotidianità possibile

Le attività normali – bar, biblioteca, ufficio pubblico – possono diventare difficili senza un contesto preparato.

LAVORO DI RETE SCANZOROSCIATE

- Rete tra associazioni, parrocchie, scuole e istituzioni
- Iniziative progettate e realizzate insieme
- Competenze diverse, responsabilità condivise
- Un territorio più attento e accogliente

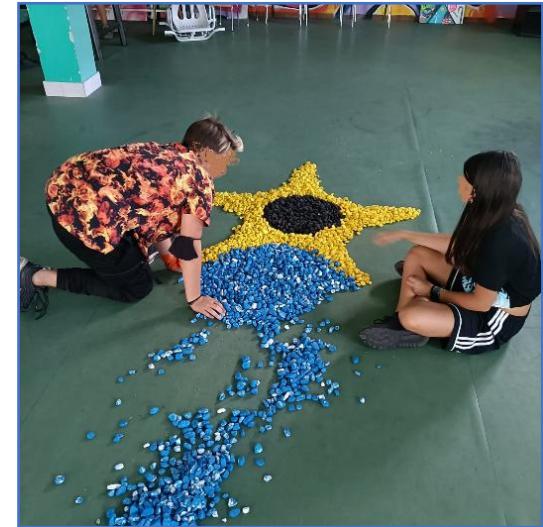
stakeholder



negozianti



scuole



DISOMOGENEITÀ TRA REGIONI

In Italia esistono **Regioni** con strategie e **PDTA** avanzati, altre prive di strumenti programmatori. Questa variabilità produce **differenze significative** nella vita delle famiglie. L'equità passa dalla programmazione territoriale.

Occorre:

- Strategie regionali dedicate alla demenza
- PDTA che integrano realmente tutti gli attori
- Riconoscimento formale del ruolo della comunità nella presa in carico

Una comunità preparata è parte della continuità assistenziale.

LE COMUNITÀ AMICHE

Le Comunità Amiche sono presenti in Europa, Nord America, Asia, Oceania. Hanno dimostrato che la demenza può essere integrata nel tessuto sociale, non isolata. Un approccio flessibile, costruito sui territori.

La rete della Federazione conta **68 comunità attive**.

A queste si aggiungono molte esperienze autonome, iniziative comunali, progetti culturali e collaborazioni locali. Un patrimonio ricco e in crescita.

- Migliorare comprensione e consapevolezza
- Ridurre stigma e isolamento
- Rendere spazi e servizi più accessibili
- Favorire la partecipazione attiva
- Sostenere i caregiver nella vita quotidiana
- Unire servizi sanitari e territorio



EDUCARE LA COMUNITA FORMIGINE

- “Lezione 0” nelle scuole con più di 150 studenti
- Aumento della conoscenza e riduzione dello stigma
- Coinvolgimento diretto di famiglie e ragazzi
- Un modello innovativo di Comunità Amica.



DIRITTI E DEMENZA

La **CRPD** riconosce il diritto a:

- vivere nella comunità
- partecipare alla vita pubblica
- non subire discriminazioni
- ricevere supporto nelle decisioni

Le Comunità Amiche rendono concreti i diritti:

- accoglienza negli uffici pubblici
- comprensione nei negozi
- inclusione in biblioteche e musei
- sostegno nella gestione della quotidianità

Una persona con demenza è prima di tutto un cittadino.

DIRITTI E DEMENZA

IMMIDEM - MODENA

- Valutazione cognitiva interculturale
- Incontri con comunità straniere
- Migliore accesso alla diagnosi e all'informazione
- Inclusione e partecipazione reale



Dementia ਕੀ ਹੈ?

Dementia ਇਹ ਬੋਧਾਤਮਕ ਗਿਰਾਵਟ ਨਾਲ ਜੁੜੇ ਲੱਛਣਾਂ ਦਾ ਇੱਕ ਸਮੂਹ ਹੈ



Dementia

ਇਸਨੂੰ ਬੁੱਢੇ ਹੋਣਾ ਨਹੀਂ ਵਕਹਾ ਜਾਂਦਾ, ਇਸ ਨੂੰ ਵਬਮਾਰ ਹੋਣਾ ਕਵਹੰਦੇ ਹਨ।



Dementia ਕਰਸ ਨ ਹੋਸਕਦਾ ਹੈ?

Dementia 'ਲੋਕਿਆਦਾਤਰ ਲੋਕ 65 ਸਾਲ ਤੋਂ ਧ ਉਮਰ ਦੇ ਹੁੰਦੇ ਹਨ। ਪਰ ਛੋਟੀ ਉਮਰ ਦੇ ਲੋਕਾਂ ਨੂੰ Dementia ਹੋਸਕਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਇਸ ਨੂੰ young-onset dementia (ਨੌਜ ਨ-ਸ਼ੁਰੂਆਤ ਕਦਮਾਗੀ ਕਮਿਰੀ) ਕਹਾ ਜਾਂਦਾ ਹੈ।

Dementia ਨਾਲ ਹੋਣ ਵਾਲੀਆਂ ਤਬਦੀਲੀਆਂ?

Dementia 'ਲਾ ਕ ਅਕਤੀ ਚੀਜ਼ਾਂ ਨੂੰ ਭੁੱਲ ਸਕਦਾ ਹੈ ਅਤੇ ਉਲਝਣ ਕ ਚ ਪੈਸਕਦਾ ਹੈ। ਉਹ ਖਰੇਤਰੀਕੇਨਾਲ ਸੋਚ, ਮਕਹਸੂਸ, ਲ ਅਤੇ।

Dementia ਕਰਸ ਕਾਰਨ ਹ ਦਾ ਹੈ?

ਇਹ ਪਤਾ ਨਹੀਂ ਹੈ ਕਿ dementia ਦਾ ਅਸਲ ਕਾਰਨ ਕੀ ਹੈ; ਕ ਚ ਦਾਪਾ, ਕਦਮਾਗੀ ਸੱਟਾਂ, ਸਰੀਰਕ ਗਤੀਕ ਧੀ ਦੀ ਕਮੀ, ਮਾਤੀ ਖੁਰਾਕ, ਹੁਤ ਕਿਆਦਾ ਸਰਿਾ ਅਤੇ ਕਸਗਰਟਨੇ ਸੀ ਸਾਮਲ ਹਨ। ਕੁਝ ਲੋਕ ਅਕਜਹੇਗੁਣਾਂ ਨਾਲ ਪੈਦਾ ਹੁੰਦੇ ਹਨ ਜੋ ਉਹਨਾਂ ਨੂੰ ਦਾਪੇਕ ਚ dementia ਹੋਣ ਦੀ

ਕੀ ਕੋਈ ਕਵਅਕਤੀ dementia ਤੋਂ ਠੀਕ ਹੋਸਕਦਾ ਹੈ?

ਹਾਲਾਂਕਿ dementia ਦਾ ਕੋਈ ਇਲਾਜ ਨਹੀਂ ਹੈ, ਕ ਅਕਤੀ ਇਸ ਨਾਲ ਚੁੰ ਗੀ ਤਰਹਾਂ ਰਕਹ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਕਸਹਤਮੁੰ ਦ ਰਕਹਣਾ ਅਤੇ ਸਹੀ ਸਹਾਇਤਾ



IL DOPO DIAGNOSI

- La diagnosi è il momento più “affollato” di attenzione.
- Poi spesso arriva il vuoto.
- La comunità può colmare questo spazio, offrendo orientamento, presenza e contesti comprensivi.

Una Comunità Amica facilita:

- riconoscimento precoce dei sintomi
- riduzione del pregiudizio
- accesso ai servizi pubblici
- continuità relazionale nel territorio

SENSIBILIZZAZIONE E DIAGNOSI PRECOCHE BISCEGLIE



Dimenticare cose appena compiute

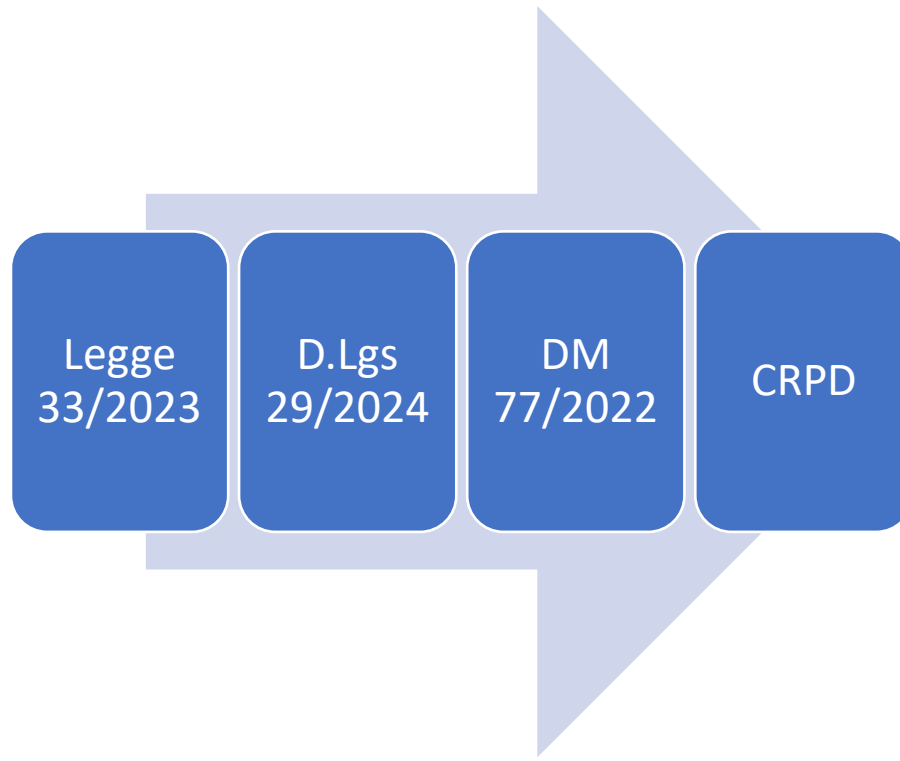
- Fumetto distribuito in farmacie e ambulatori
- Linguaggio semplice per riconoscere i primi segnali
- Strumento di orientamento per famiglie e cittadini
- Riduce stigma e facilita il contatto con i servizi



È probabile che chi vive con la demenza ricordi eventi accaduti in un **passato lontano** ma dimentichi cosa sia successo poco prima. Tale difficoltà espone la persona ad essere **ripetitiva**.

Quando ciò accade, **prova a distrarla e rispondi con pazienza**.

IL QUADRO NORMATIVO



Prossimità
Integrazione
Continuità

Le riforme disegnano percorsi.
Le comunità permettono di
vivere quei percorsi.
Senza un territorio preparato,
la continuità resta teorica.

Le Comunità Amiche:

- collegano servizi e vita reale
- creano ambienti sicuri e orientanti
- sostengono le famiglie
- rendono operativa la prossimità prevista dalle riforme

CONTINUITA TRA SERVIZI E TERRITORIO BARI

- Un'edicola trasformata in Infopoint demenza
- Accompagnamento post-diagnosi e orientamento quotidiano
- Collegamento tra CDCD, Comune, Case della Comunità
- La “prossimità” prevista dalle norme diventa realtà



COSA RENDE UNA COMUNITÀ AMICA

Una Comunità diffonde competenze minime ma decisive:

- riconoscere un segnale di difficoltà
- accogliere senza giudizio
- offrire un aiuto semplice e concreto

Non servono specialisti: serve consapevolezza.

Musei, biblioteche, esercizi commerciali, cinema, parchi, trasporti: adattamenti minimi possono mantenere viva la partecipazione sociale.

Inclusione significa normalità.

Funziona quando:

- Comune
- Case della Comunità
- CDCD
- servizi sociali
- associazioni
- volontariato

**costruiscono una rete
stabile e coordinata**

COMPETENZE E LUOGHI INCLUSIVI

COOP TRIESTE

- 10 punti vendita aderenti
- 80 dipendenti formati come “amici delle persone con demenza”
- Introduzione dei “carrelli gentili”
- La spesa diventa un’esperienza sicura e accogliente



CAREGIVER

Una Comunità Amica non sostituisce la famiglia, ma:

- riduce incomprensioni
- facilita accesso ai luoghi
- crea un clima sociale più comprensivo
- distribuisce parte del peso emotivo e pratico

La Storia di Mirella

- I primi segnali scambiati per “stress”
- Diagnosi tardiva, senso di smarrimento
- “Ci siamo sentiti soli all’inizio”
- La comunità ci ha aiutati a non isolarci

Scopri la storia



Mirella racconta la storia del marito Maurizio, affetto da Alzheimer: “Dimenticava le parole, dissero che era stress”

Mirella, 64 anni, racconta a Fanpage.it la storia sua e di suo marito Maurizio, 75, affetto da Alzheimer. Oggi, 21 settembre, ricorre la Giornata mondiale istituita per mantenere l'attenzione alta su una malattia particolarmente difficile per chi ne soffre e per le famiglie dei pazienti. “Nel brutto bisogna vedere anche il bello, io cerco quello, tutti i giorni”, ci dice Mirella.

Fai rumore con noi. [Diventa sostenitore](#)

A cura di **Eleonora Panseri**

498
CONDIVISIONI

COMMENTA

CONDIVIDI



LA VALUTAZIONE

- Non basta usare il nome: una DFC deve essere riconoscibile attraverso criteri e indicatori condivisi.
- Strumenti nazionali garantiscono qualità, continuità e affidabilità.
- Non dimenticare nemmeno la sostenibilità nel tempo



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

Roma, 18 dicembre 2019

LE NOSTRE PRIORITÀ PER LE COMUNITÀ

- Strategie regionali e PDTA ovunque
- Formazione capillare e multimodale
- Coinvolgimento reale di persone con demenza e caregiver
- Continuità assistenziale radicata nei territori
- Valutazione seria delle DFC
- Finanziamento **strutturale** del Piano Nazionale Demenze

LA DEMENZA ATTRAVERSA SERVIZI TERRITORI E VITA QUOTIDIANA

- Le Comunità Amiche rendono reali prossimità e continuità
- Collaborazione stabile tra istituzioni, servizi e cittadini
- Comunità preparate = sistemi più equi ed efficaci

Una Comunità Amica dice alla persona con demenza: **“Tu fai parte di noi.”**

Grazie per l'attenzione

Mario Possenti
Federazione Alzheimer Italia



www.alzheimer.it



www.dementiafriendly.it