# La Comunità Amica delle Persone con Demenza: un progetto di rigenerazione umana a Giovinazzo

*In alcuni Comuni del Nord Italia negli ultimi anni si sono sviluppati progetti di Dementia Friendly Communities, definizione anglosassone tradotta nella nostra lingua in "Comunità Amiche delle persone con demenza" ad opera delle Associazioni familiari Alzheimer Italia ed Alzheimer Uniti Italia, le quali si sono impegnate a diffondere un modello capace di generare nuove Comunità amiche nel contesto italiano. Poco si è parlato delle esperienze che sono partite in altre Regioni, come in Puglia nella Città di Giovinazzo, dove dal 2015 è attiva la programmazione delle Comunità Amiche.*

**Di** Maria Pia Cozzari *(Presidente Cooperativa Sociale Anthropos)*

La Cooperativa Anthropos, che opera dal 1988 nei Comuni di Giovinazzo e Bitonto, ha sviluppato negli anni una rete riabilitativa psichiatrica e un Centro Diurno semiresidenziale per le demenze e l'Alzheimer, strutture accreditate con la Regione Puglia – Sanità pubblica e privata. Dall'esperienza di gestione del Centro Diurno "Gocce di Memoria", dall'analisi dei bisogni delle persone affette da demenza ed Alzheimer e delle loro famiglie è nata l'esigenza di lavorare su un progetto di Comunità in tutti i suoi aspetti sociali, relazionali e ambientali. In una stagione storica caratterizzata dall'individualismo, dal privatismo e soggettivismo più assoluto, **la nascita di una Comunità Amica delle Persone con demenza ha permesso di superare l'abitudine alla delega e l'atteggiamento di indifferenza rispetto alle povertà sociali e alle solitudini**. La proposta della Comunità Amica, accolta favorevolmente dall'Amministrazione Comunale della Città di Giovinazzo, ha inteso sviluppare la possibilità di ritessere le relazioni e la reciprocità tra le persone, per riproporre una società basata sulla "ricrescita felice", per creare una Comunità accogliente ed educante, che forma e che fa crescere l'altro su valori condivisi.

| Giovinazzo |
| --- |
| Giovinazzo, Comune di 20.000 abitanti in inverno e che diventa abitato da 40.000 persone in estate, è situato lungo la costa del mare Adriatico a 18 km a Nord della città di Bari nella Regione Puglia. Una realtà, quella di Giovinazzo, che ha sofferto la crisi dell'acciaio già negli anni '70 quando un'azienda, quella di G. Scianatico chiuse i battenti, lasciando disoccupati circa 1000 lavoratori. Tuttavia nonostante la presenza della fabbrica, l'economia del paese era basata anche sull'agricoltura (olive e mandorle) e pesca (piccolo pescaggio a uso locale), nonché su un piccolo artigianato del mobile e ferramenti, oltre all'antica economia di villaggio, che oggi rientra in quella che viene chiamata Green Economy. Negli ultimi 10 anni la città ha valorizzato i suoi beni artistici, facendo conoscere ad un pubblico di visitatori più ampio la bellezza dell'architettura romanico-pugliese. La città non ha ospedali (i più vicini sono presenti a Molfetta e a Terlizzi, entrambi i Centri distano circa 8 Km da Giovinazzo) se non un poliambulatorio e alcuni servizi sociali per anziani e bambini. |

Fonte: elaborazione dell'autore

Box 1 – La Città di Giovinazzo

## Demenze e politiche attive di inclusione

Oggi nel mondo sono 50 milioni le persone affette da demenza e si verificano 10 milioni di nuovi casi ogni anno. L'Alzheimer è la causa più frequente e contribuisce al 60-70% delle demenze. Nel 2018 i dati OCSE mostrano una prevalenza della demenza dell'8% nella popolazione con più di 60 anni in Italia, con una previsione di aumento al 2040 dell'1%. Le demenze e l'Alzheimer hanno un forte impatto sulla qualità della vita del malato e del caregiver, in primis le famiglie che se ne prendono cura, nel 44,5% dei casi impiegando fino a 17 ore al giorno del loro tempo di assistenza. Più del 2% dei caregiver disoccupati dichiara di aver perso il lavoro a causa della malattia del suo assistito, mentre più del 38% dichiara di essere andato in pensione per prendersi cura del malato. L'offerta delle strutture messe a disposizione delle famiglie in Italia è una situazione a macchia di leopardo: alcune Regioni offrono CDCD (centri per il disturbo cognitivo e demenze) e CD (centri diurni) a sufficienza, altre regioni come la Puglia, la Basilicata e il Molise registrano un'offerta di strutture più bassa rispetto al territorio nazionale ed un'assenza di assistenza domiciliare integrata per le demenze. Questi due elementi pongono seri problemi nella gestione dei malati e aggravano ulteriormente la situazione familiare. La *29^ Alzheimer Europe Conference*, svoltasi a il 25 ottobre 2019 in Olanda, ha posto l'attenzione sulla questione "Creare una Società più inclusiva per le persone con demenza". Il tema, discusso in più sessioni, ha visto la partecipazione attiva dell'Associazione *European EWGPWD "European working group of people with dementia"*, composta appunto da persone con demenza e dalle loro famiglie. Il loro apporto ha dato utili indicazioni **su come creare Società che sviluppino politiche di inclusione sociale per le persone con questa fragilità. La risposta è stata la Dementia Friendly Community**, più Comunità amiche che lavorano insieme per un obiettivo comune. Per sviluppare questo progetto il governo nazionale dell'Olanda ha promosso una campagna con i media e dei percorsi di formazione al fine di attuare l'Inclusione delle persone con demenza, coinvolgendo tutte le amministrazioni locali, le associazioni e le aziende che operano sul territorio nazionale. Il programma è stato previsto per 3 anni e ha raggiunto l'80% della popolazione olandese (280.000 persone), ha coinvolto anche 350 aziende che hanno formato i propri clienti nella misura del 58%.

## Un percorso di rigenerazione umana

**Una Comunità comincia ad essere Dementia Friendly**, amica delle persone con demenza, **quando i cittadini apprendono come tenere un comportamento più consono all'accoglienza delle persone con demenza**; ciò aiuta a sviluppare un atteggiamento di empatia verso tutte le forme di fragilità, supporta le famiglie che si prendono cura dei loro cari e li fa sentire più liberi di chiedere aiuto. Grande importanza assume il coinvolgimento degli Amministratori pubblici locali affinché si impegnino nella programmazione di politiche attive nel territorio, o di una parte di esso, per ottenere Città più coese, nell'ottica anche dell'educazione permanente. Nei cinque anni di impegno per fare di Giovinazzo una Comunità Amica, molte sono state le iniziative messe in atto con i c.d. *stakeholder*:

- iniziative formative rivolte a presidi ed insegnanti delle scuole primarie, eventi di poesie realizzate dai bambini e dedicate e lette ad anziani;
- percorsi di formazione mirata per conoscere la malattia, i suoi sintomi e indicare le soluzioni migliori per intervenire efficacemente, rivolti alla Polizia urbana;
- azioni programmate e permanenti con commercianti ed artigiani della Città per conoscere la malattia e imparare ad accogliere in un negozio o in un bar la persona con problemi di demenza;
- percorsi dedicati alle persone con demenza e alle loro famiglie, con il coinvolgimento della Gallerie d'arte nazionale G. De Vanna;
- celebrazioni eucaristiche della Pasqua e del Natale semplificate per permettere alle persone con difficoltà cognitive nel seguire la funzione religiosa;

- organizzazione di eventi pubblici a carattere sportivo e del tempo libero, come “Camminiamo insieme per la demenza”, o sul tema della buona alimentazione e corretti stili di vita organizzati in ristoranti con esperti del settore, in cui la partecipazione della persona con fragilità cognitiva è stata importante così come quella della famiglia.

Elemento chiave per supportare la famiglia sono state anche le azioni di formazione come la “Scuola per le famiglie”, gli incontri con specialisti aperti a tutti, una giornata di formazione con esperti del settore indirizzata ai Medici di Medicina Generale, oltre alla preparazione e distribuzione di opuscoli informativi per le farmacie e parafarmacie. Tutte le attività programmate e svolte durante l’anno, sono valutate con questionari e Focus group dai protagonisti, che hanno partecipano alle stesse: amministratori pubblici, famiglie, pazienti, volontari. I risultati sono presentati in una Conferenza Cittadina Pubblica così come il nuovo programma da svolgere nell’anno successivo.




Figura1 – Gli eventi organizzati a Giovinazzo contro lo stigma della demenza

## L’esperienza di co-progettazione

L’investimento dei *Policy Makers*, i decisori delle politiche di una città, amministratori e funzionari sono parte fondamentale per la costruzione di una Comunità amica delle persone con demenza. Quando la giunta del Comune di Giovinazzo ha varato il piano di rigenerazione urbana denominata *Green Way*, le persone responsabili della programmazione della

Comunità Amica, su mandato delle famiglie e pazienti, hanno partecipato ad un incontro di **co-creazione e co-design del contesto urbano** con il gruppo dei tecnici incaricati dal Comune, per fornire indicazioni specifiche e aiutare le persone con demenza a rimanere nelle proprie abitazioni e nello stesso tempo vivere bene nella città. Alcuni suggerimenti hanno riguardato la cartellonistica posta nei punti principali di interesse come le farmacie, la stazione, il comando dei vigili, affinché, attraverso l'uso di immagini visive, fosse maggiormente comprensibile dalle persone con demenza; il miglioramento degli accessi per persone con difficoltà di deambulazione, l'inserimento di segnalazione acustica ai semafori e la predisposizioni di interventi migliorativi di alcuni ambienti hanno migliorato la vita in città delle persone con deficit cognitivi. Anche altri interventi, come l'aumento dell'illuminazione, la predisposizione di percorsi dedicati e di panchine con schienale e facilmente riconoscibili con colori vivaci, la creazione di aree verdi circolari, con possibilità di appoggio, dotate di piante aromatiche e cromatiche per la stimolazione sensoriale curate dalle stesse famiglie dei pazienti e operatori del Centro Diurno Gocce di Memoria, favoriscono la possibilità di una vita sociale in città.

## La Comunità Amica delle Persone con Demenza: i risultati delle azioni svolte

Misurare i progressi durante e dopo lo svolgimento delle attività è utile per **valutare l'impatto** del lavoro e delle attività svolte nella Comunità Amica delle Persone con demenza. Ogni sei mesi viene svolta:

- un'autovalutazione da parte della Comunità;
- la valutazione della formazione svolta agli operatori/agenti sociali;
- la valutazione dell'efficacia degli interventi sul malato di Alzheimer fatta dai professionisti del Centro per le demenze "Gocce di Memoria";
- la valutazione della soddisfazione delle famiglie dei malati di Alzheimer e demenza coinvolte nel progetto di Dementia Friendly Community.

I risultati ottenuti con i vari strumenti di valutazione hanno una valenza più qualitativa che quantitativa, sicuramente **configurano una città che sta crescendo lentamente nell'accoglienza e accettazione senza pregiudizio**, in primis del problema "demenza", superando delle paure che allontanavano le persone ogni qual volta ci avvicinavamo a loro per coinvolgerle o semplicemente informarle. Il "problema non è mio quindi non me ne faccio carico", sono state le prime risposte ricevute dalle famiglie o dalle singole persone. A distanza di 5 anni, quando svolgiamo eventi come *"Memory checkup"* con gazebo per ricevere informazioni, le persone si fermano, ascoltano e capita anche che ci lascino i loro pensieri o le preoccupazioni. Sono riportati qui di seguito alcuni risultati di natura più quantitativa, in seguito alle attività di formazione svolte con i vigili e con gli insegnanti e genitori nelle scuole, dopo gli incontri di informazione con le famiglie di alcune persone malate di demenza.

| Categorie interessate | N. di questionari raccolti | N. di questionari per livello di soddisfazione percepita |
|---|---|---|
| Vigili urbani | 11 | 11 = piena soddisfazione |
| Insegnanti e genitori | 27 | 20 = piena soddisfazione<br>2 = moderata soddisfazione<br>5 = bassa soddisfazione |
| Caregiver/famiglie | 12 | 12 = piena soddisfazione |

Fonte: elaborazione dell'autore

Tabella 1 – Valutazione dell'attività formativa e informativa anno 2017/2018

Nell'anno 2018, più di 50 persone sono state formate e sensibilizzate sul tema della demenza. Affinché le persone con demenza si sentano sicure e supportate nell'accedere ai servizi locali della propria comunità è fondamentale che tutti i membri della comunità, compresi amici, vicini, pubblico in generale, negozi e imprese, conoscano la demenza e capiscano che cosa significa convivere con essa. L'attività maggiormente significativa per il numero di persone coinvolte, circa 600, è stata la Camminata solidale svoltasi a maggio. Nel complesso, le attività svolte hanno consentito di sensibilizzare alcuni cittadini non coinvolti direttamente dalla malattia, riducendo il pregiudizio nei confronti della malattia stessa e dei malati. Trenta medici di medicina generale sono stati coinvolti in un percorso di formazione sull'Alzheimer e le demenze, con una valutazione di soddisfazione rilevata di grado ottimo. Trenta familiari destinatari degli interventi, che hanno partecipato alle attività, sono stati successivamente intervistati ed hanno espresso una valutazione tra il buono e l'ottimo. Le attività che hanno funzionato meglio, sia con le persone con demenza che con i loro familiari, sono state quelle che afferiscono al mondo della musica, dell'intrattenimento e della presenza costante e amichevole degli operatori e volontari. E' opportuno organizzare incontri periodici dedicati alle persone con demenza ed ai loro familiari per aggiornarli sulle attività e raccogliere le loro opinioni, misurando così l'effetto delle iniziative messe in campo e valutare, se necessario, ulteriori interventi.
Le **difficoltà nel coinvolgere i malati** nascono molte volte dalle famiglie, che diventano molto protettive: solo le rassicurazioni e l'esperienza dei professionisti che si sono messi in gioco in questo progetto hanno consentito alle persone di "far cadere il muro della diffidenza" e di partecipare alle attività. Restano comunque ancora familiari "chiusi in casa", che non osano farsi notare: la Comunità solidale, rispettando i loro tempi, potrà lavorare per aumentare il coraggio di chiedere aiuto. Per ciò che riguarda l'organizzazione delle attività, sono stati individuati dei responsabili locali, che si sono assunti la responsabilità di portare avanti il processo per diventare una Comunità Amica delle Persone con Demenza: essi si assicurano che singoli, organizzazioni e imprese rispettino gli impegni presi, garantendo così la sostenibilità del progetto nel tempo. Inoltre, i responsabili locali, oltre a fungere da tramite con le realtà non presenti all'interno del Tavolo Promotore (qui sono rappresentati i portatori d'interessi della comunità: familiari, associazioni del territorio, enti sanitari pubblici, servizi sanitari e assistenziali e istituzioni locali), sono stati in grado di individuare immediatamente le criticità che si sono presentate nella realizzazione del progetto, come ad esempio la difficoltà di coinvolgere alcune categorie professionali nei percorsi di formazione. **Per non sovraccaricare i volontari coinvolti è necessario incrementare il loro numero**; a tal proposito sono stati programmati una serie di incontri con le varie realtà del volontariato della città di Giovinazzo per reclutare nuove forze. Con gli *stakeholder* locali (assessore alla socialità, comandante dei vigili, associazioni e rappresentanti di famiglie con il problema a casa di una persona malata di demenza, presidi delle scuole dell'obbligo) sono stati svolti periodicamente presso la sede del Municipio dei Focus Group, durante i quali vengono focalizzate alcune tematiche e una /due problematiche relative ai loro bisogni e raccogliamo le opinioni o le possibili indicazioni risolutive. Negli ultimi tempi **è emersa l'esigenza di ritrovarsi in un luogo dedicato alle famiglie** e di continuare a lavorare con le istituzioni sul tema **mobilità urbana**, per facilitare gli spostamenti dei malati attraverso l'abbattimento di barriere e la predisposizione di supporti e spazi esterni piacevoli e facilmente percepibili. **Per il futuro**, la Comunità Amica delle Persone con Demenza si propone di c**ontinuare con il lavoro capillare** per settori, categorie e interessi nel territorio di Giovinazzo, utilizzando maggiormente la comunicazione e network locali, come una radio a diffusione provinciale e regionale; l'intenzione è di **realizzare un programma radiofonico** sulle tematiche e con i protagonisti del mondo delle malattie neurodegenerative (malati, familiari, volontari, professionisti).

## Monitoraggio generale e nazionale

La Federazione Alzheimer Italia con sede a Milano annualmente invia ai responsabili della DFC di Giovinazzo un questionario molto articolato, per rilevare con schede specifiche le attività svolte durante l'anno solare e raccogliere i risultati qualitativi del monitoraggio e valutazione. Il Ministero della Salute – Direzione Prevenzione sanitaria ha avviato nel 2018/19 un percorso di studio e ricerca per realizzare un quadro metodologico italiano relativo alle Comunità amiche delle persone con demenza, capitalizzando le esperienze nazionali già in atto e inviando la documentazione prodotta alla Joint Action DEM2-ACT on Dementia in Inghilterra. A questo tavolo sono state chiamate le principali associazioni nazionali di familiari dei malati di demenza e Alzheimer e le esperienze pilota, tra le quali quella di Giovinazzo, insieme ad Abbiategrasso e Macerata.

Il documento finale sarà inviato come linea guida/raccomandazione a tutte le Regioni italiane, affinché vengano inserite nei Piani di cura delle Demenze Regionali. Dall'analisi del contesto socio demografico nazionale è emerso che attualmente per l'Alzheimer e le altre demenze non ci sono terapie farmacologiche che possano modificare il decorso della malattia, mentre 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 meglio con le demenze, garantendo una buona qualità di vita, una migliore partecipazione sociale e una riduzione della disabilità. Il PND – Piano Nazionale delle Demenze, formulato dal Ministero della Salute con la collaborazione delle Regioni, l'Istituto Superiore di Sanità e le tre associazioni nazionali dei familiari e pazienti, approvato in Conferenza unificata (Gazzetta Ufficiale n. 9 del 13 gennaio 2015) rappresenta un importante documento di sanità pubblica che fornisce indicazioni strategiche per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore delle demenze. **L'inserimento della "Comunità Amica delle persone con demenza" nel PND può rappresentare un concreto strumento operativo di riferimento a livello nazionale**. Le raccomandazioni che le Regioni recepiranno quindi andranno nella direzione di costruire un modello di presa in carico socio-sanitario e socio-assistenziale che consideri di tutti gli aspetti bio-psico-sociali ed etici che compongono il benessere dell'individuo e facenti parte del modello di Comunità amica delle persone con demenza.

## Conclusione

Solo l'avvio di politiche attive di inclusione delle persone con demenza può, con il tempo, dare risalto ai reali bisogni materiali, psicologici e spirituali dei malati e delle persone che si prendono cura di loro, favorendo la permanenza nel loro contesto di vita e riducendo il peso della cura per i caregiver, sviluppando altresì un pensiero forte e responsabile per tutti i cittadini nell'ambito dell'attuale società. *Foto di S V da Pixabay*