



VADEMECUM

COME PROMUOVERE L'INCLUSIONE DELLE PERSONE CON DEMENZA

INFORMAZIONI & CASI DI STUDIO

FORMAZIONE DI PROFESSIONISTI DEL SETTORE SOCIALE E SANITARIO NEGLI INTERVENTI
TERAPEUTICI BASATI SULLA MUSICA PER SOSTENERE LE PERSONE AFFETTE DA DEMENZA



Co-funded by
the European Union



INDICE

Introduzione	3
Cos'è la demenza?	5
Quali sono le difficoltà di chi vive con la demenza?	7
I benefici di diventare un ambiente “amico della demenza”	9
Come diventare un'organizzazione “amica della demenza”	11
Promuovere arte e musica	14
Casi studio	15
Caso studio 1: Emilia al Centro Commerciale	16
Caso studio 2: Michele al centro ricreativo	17
Caso studio 3: Gianna nel negozio di alimentari	18
Caso studio 4: Giovanni in autobus	19
Caso studio 5: Maria ad un concerto	20
Come ottenere il riconoscimento di organizzazione “amica delle persone con demenza” e il bollino”?	22

Che cos'è SOUND?

SOUND è un progetto europeo finanziato dal Programma Erasmus+, che ha sviluppato un metodo e testato un intervento non farmacologico basato sulla musica per migliorare l'umore e il benessere delle persone con demenza. SOUND ha anche implementato un corso di formazione per i professionisti che si prendono cura degli anziani con demenza per rispondere a diverse esigenze: sia a quelle dei professionisti stessi, che cercano metodi e tecniche efficaci da adottare sul lavoro, e quelle delle persone con demenza, che hanno bisogno di essere ascoltati e compresi, di comunicare attraverso un linguaggio universale, di mantenere le funzioni cognitive residue.

SOUND si rivolge anche ai caregiver familiari, altri destinatari del progetto, che hanno bisogno di continuare a formarsi e acquisire nuove competenze per gestire al meglio i loro cari nella vita quotidiana, e alla comunità in generale, che può essere più facilmente sensibilizzata ed educata ad accettare e interagire con le persone affette da demenza.

Ma quelli citati non sono gli unici destinatari di SOUND!

A chi è rivolto il Vademecum?

Questo vademecum è destinato a tutti i **servizi, i negozi, le aziende e le organizzazioni di qualsiasi livello.**

Qual è l'obiettivo di questo Vademecum?

L'obiettivo di questo documento è offrire alcune informazioni sulla demenza e degli spunti per cambiare il modo in cui guardiamo le persone con demenza e ci rapportiamo con loro. Solo dopo aver conosciuto meglio questa malattia e i disturbi che ne conseguono potremo mettere consapevolmente in atto atteggiamenti e piccoli accorgimenti per **rendere i nostri negozi, i servizi e le nostre organizzazioni più accoglienti** nei confronti delle persone che si rivolgono a noi per ricevere un servizio e manifestano delle difficoltà di comprensione e/o hanno atteggiamenti non convenzionali. In poche parole, vorremmo **gettare le fondamenta di una società e dei relativi ambienti amici della demenza.**

Come Lei può contribuire a costruire comunità amiche della demenza?

È semplice! Basta leggere questo Vademecum e rispondere alle domande che si trovano al link presente nell'ultima pagina. Dopodiché, riceverà il **riconoscimento di "organizzazione amica delle persone con demenza"**, con la quale il consorzio SOUND riconosce il Suo interesse e il Suo impegno nel voler contribuire a sviluppare un ambiente in cui anche le persone con demenza e i loro familiari possono sentirsi accolti e a loro agio. **Le sarà inviato anche un "bollino" che potrà essere esposto** all'interno dei locali dove si svolge la Sua attività ed utilizzato nella predisposizione dei materiali di comunicazione e marketing.

La portata della sfida: alcune statistiche

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), già nel 2019 circa 10 milioni di persone in Europa convivevano con una qualche forma di demenza, di cui l'Alzheimer è la più diffusa, e si prevede che tale numero aumenterà notevolmente nei prossimi anni, fino a arrivare a 23 milioni entro il 2050.

In Italia, sono circa 1.100.000 le persone che soffrono di demenza (di cui il 50-60% sono malati di Alzheimer).

Perché un ambiente amico della demenza è importante?

Con il progredire della demenza, le persone spesso smettono di impegnarsi nelle attività che un tempo apprezzavano all'interno della loro comunità locale a causa dei disturbi causati da questa malattia (come specificato più avanti). Ciò deriva da una combinazione di fattori, tra cui la mancanza di comprensione della malattia da parte del pubblico, lo stigma associato alla patologia, i procedimenti complessi e gli ambienti non facilmente accessibili. Le conseguenze sono notevoli ed incidono sia sulla qualità della vita che sulla salute degli individui.

L'impatto si estende, oltre all'accesso limitato a spazi comunitari come negozi o farmacie, ad altri aspetti essenziali della vita quotidiana, come i servizi finanziari e le attività del tempo libero.

Gli ambienti a misura di demenza sono importanti perché danno priorità al benessere delle persone con demenza, favorendo l'inclusione e riducendo l'isolamento sociale spesso associato a questa patologia. Creando spazi che tengano conto delle esigenze specifiche di queste persone, tali ambienti non solo preservano la loro dignità, ma consentono anche loro di impegnarsi attivamente nella vita comunitaria, promuovendo un'esperienza positiva e appagante.

Le iniziative di informazione e formazione sulla demenza, come questo Vademecum e la campagna di sensibilizzazione SOUND di cui esso è parte, possono modificare le rappresentazioni sociali di questa malattia e di conseguenza possono condurre a cambiamenti strutturali nei servizi a beneficio delle persone con demenza, di chi le assiste e della comunità in generale. Le misure a favore della demenza contribuiscono a creare una società più attenta e compassionevole, riducono lo stigma e forniscono un quadro di riferimento per le aziende e le organizzazioni per adattarsi ai cambiamenti demografici, costruendo infine una comunità solidale e inclusiva per tutti.

Cos'è la demenza?

Demenza è un termine generale utilizzato per descrivere un insieme di sintomi associati a un declino della memoria, delle funzioni cognitive e della capacità di svolgere le attività quotidiane. Non si tratta di una malattia specifica, ma piuttosto di una sindrome che può essere causata da diverse condizioni e patologie. La demenza colpisce il pensiero, la memoria e le abilità sociali al punto da interferire con il funzionamento quotidiano.

I SINTOMI COMUNI DELLA DEMENZA INCLUDONO:

- Perdita di memoria: difficoltà di ricordare eventi recenti o informazioni
- Declino cognitivo: compromissione delle abilità quali ragionamento, giudizio e risoluzione di problemi
- Difficoltà comunicative: difficoltà nel trovare le parole giuste o nel comprendere le conversazioni
- Compromissione della percezione visiva: difficoltà nell'interpretare le informazioni visive e nel riconoscere oggetti o volti familiari
- Difficoltà nello svolgimento di compiti complessi: complicazioni nei compiti che implicano più passaggi, come cucinare o gestire le finanze
- Disorientamento: confusione dell'orientamento temporale, spaziale e personale
- Cambiamenti dell'umore e del comportamento: sbalzi d'umore, irritabilità e cambiamenti della personalità.



Tipi di demenza

Esistono oltre 100 tipi diversi di patologie che causano la demenza, di cui molte con un esordio nella terza età, mentre una minoranza di tipo giovanile. Le più frequenti e conosciute sono:

- **Morbo di Alzheimer:** è la causa più comune e diffusa di demenza. Implica l'accumulo di depositi proteici anomali nel cervello, che portano alla graduale distruzione delle cellule cerebrali.
- **Demenza vascolare:** è causata da un ridotto flusso di sangue al cervello, spesso dovuto ad ictus o ad altri problemi vascolari. Può coesistere con la malattia di Alzheimer o manifestarsi in modo indipendente.
- **Demenza a corpi di Lewy:** è caratterizzata dalla presenza di depositi proteici anomali nel cervello, chiamati appunto corpi di Lewy.
- **Demenza frontotemporale:** racchiude un gruppo di disturbi caratterizzati da danni ai lobi frontali e temporali del cervello.
- **La demenza mista:** In alcuni casi, gli individui possono avere una combinazione di diversi tipi di demenza, come il morbo di Alzheimer e la demenza





I sintomi ed il loro impatto

- **La perdita di memoria a breve termine** è un sintomo caratteristico. Gli individui possono avere difficoltà a ricordare eventi, nomi o conversazioni recenti.
- La difficoltà ad **orientarsi** nello spazio e nel tempo, per cui ci si può perdere in luoghi familiari e/o credere che sia mattina quando è pomeriggio.
- La compromissione delle capacità di pensiero comporta **difficoltà nel ragionamento**, nella risoluzione di problemi e nel processo decisionale.
- **La difficoltà a trovare le parole giuste**, ad esprimere pensieri e a comprendere il linguaggio può ostacolare una comunicazione efficace.
- **Cambiamenti di personalità, sbalzi d'umore e cambiamenti nel comportamento sono comuni.** Possono verificarsi agitazione, aggressività o ritiro sociale.
- Man mano che la demenza progredisce, gli individui possono avere **difficoltà con le attività della vita quotidiana** come vestirsi, pettinarsi e gestire i farmaci.



L'importanza della diagnosi precoce

È importante sottolineare che la diagnosi e l'intervento precoci possono aiutare a gestire i sintomi e migliorare la qualità della vita delle persone con demenza e di chi si prende cura di loro.

Se qualcuno manifesta sintomi riconducibili ad una demenza, è opportuno **rivolgersi al proprio medico di famiglia e farsi fare l'impegnativa per poter accedere al Centro per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) più vicino per una corretta valutazione e diagnosi.**

Il riconoscimento precoce della demenza consente, infatti, un intervento terapeutico tempestivo, la gestione dei sintomi, e una più adeguata pianificazione del futuro, inclusa la possibilità di discutere e scegliere le opzioni assistenziali preferite o che si adattano meglio al singolo caso.

Alcuni farmaci possono aiutare a rallentare la progressione di alcuni sintomi della demenza, ma non possono ancora guarire dalla malattia.



Quali sono le difficoltà di chi vive con la demenza?

Le persone con demenza affrontano una serie di difficoltà che possono influenzare vari aspetti della loro vita quotidiana che spesso si estendono anche alle loro famiglie e a chi si prende cura di loro. Ecco le difficoltà più comuni associate alla demenza.



DIFFICOLTÀ COGNITIVE

Perdita di memoria. Gli individui con demenza hanno difficoltà a ricordare eventi, nomi e dettagli recenti, e ciò influenza la loro capacità di mantenere una continuità nella vita quotidiana.

Disorientamento nel tempo e nello spazio. Le persone con demenza fanno spesso fatica ad orientarsi quando camminano, guidano o prendono i mezzi pubblici. Possono anche confondere l'ora del giorno, il giorno della settimana, le stagioni e l'anno in cui siamo.

Giudizio compromesso. Il deterioramento della capacità di prendere decisioni e di dare giudizi opportuni può portare a problemi di sicurezza e comportamenti rischiosi.

Difficoltà di comunicazione. La difficoltà a trovare le parole giuste, ad esprimere pensieri e a comprendere il linguaggio parlato o scritto può portare a frustrazione e isolamento.



DIFFICOLTÀ EMOTIVE E COMPORTAMENTALI

Sbalzi d'umore. Le fluttuazioni dell'umore possono essere accompagnate da periodi di ansia, depressione, irritabilità o apatia.

Agitazione e aggressività. Alcuni individui con demenza possono mostrare irrequietezza, aggressività o agitazione, spesso derivanti da confusione o frustrazione.

Allucinazioni e deliri. Quando la demenza progredisce, si possono presentare delle allucinazioni sensoriali e deliri di varia natura che possono contribuire ad agitazione ed aggressività.

La personalità cambia. Possono verificarsi cambiamenti nei tratti e nelle preferenze della persona, che incidono sui rapporti con la famiglia e gli amici.



FUNZIONAMENTO QUOTIDIANO

Abilità motorie compromesse. Man mano che la demenza progredisce, gli individui possono avere delle difficoltà nelle abilità motorie e di coordinazione che influenzano la loro capacità di svolgere compiti di routine.

Disorientamento. La confusione a livello temporale, spaziale e personale può rendere difficile per le persone orientarsi autonomamente nell'ambiente circostante, nel rispettare una routine, nel mantenere il ritmo sonno-veglia, e nel prendersi cura di sé

Difficoltà nella cura di sé. La compromissione delle abilità di pensiero, di orientamento, di memoria e motorie comporta difficoltà nelle attività della vita quotidiana, come vestirsi, pettinarsi e mantenere l'igiene personale.



DIFFICOLTÀ SOCIALI E INTERPERSONALI

Isolamento sociale. Gli individui con demenza possono ritirarsi dalle attività sociali a causa di difficoltà di comunicazione, imbarazzo o paura del giudizio.

Tensione relazionale. I cambiamenti nel comportamento e nella comunicazione possono mettere a dura prova i rapporti con la famiglia e con gli amici, incidendo sulla rete di supporto.



QUESTIONI DI SICUREZZA

Vagabondaggio. Gli individui con demenza possono vagare, mettendo a rischio la loro sicurezza, perdendosi o incontrando situazioni pericolose.

Gestione dei farmaci. Ricordarsi di assumere i farmaci come prescritto può essere difficile e portare a potenziali rischi per la salute.



STIGMA E INCOMPRESIONI

Stigma sociale. La stigmatizzazione e l'incomprensione della demenza possono portare all'isolamento e all'esclusione dalle attività sociali.

Mancanza di consapevolezza. La limitata consapevolezza pubblica sulla demenza può comportare inadeguatezze circa il supporto e le risorse per le persone colpite e le loro famiglie.



DIFFICOLTÀ NELL'ASSISTENZA

Stress emotivo. Gli assistenti spesso sperimentano stress emotivo e esaurimento a causa della natura impegnativa di fornire assistenza a una persona con demenza.

Tensione finanziaria. Il costo delle cure mediche, delle modifiche domestiche e la potenziale perdita di reddito possono rappresentare un onere finanziario per le famiglie.

Bilanciamento delle responsabilità. I familiari che si prendono cura possono trovare difficile bilanciare le responsabilità di assistenza con il proprio lavoro, la famiglia, gli impegni personali e la cura di sé stessi.

I benefici di diventare un ambiente “amico della demenza”

Nel cuore della nostra comunità si sta verificando una trasformazione che trascende le semplici modifiche architettoniche e risuona profondamente con l’etica della compassione. Diventare un ambiente a misura di demenza non è solo un adeguamento strutturale: è una narrazione di inclusione, empatia e armonia comunitaria. Gli ambienti a misura di demenza offrono numerosi vantaggi sia alle persone affette da demenza, sia a chi le assiste, sia alla comunità in generale. Ecco alcuni vantaggi:

- **Atmosfera inclusiva e di supporto.** Le persone con demenza provano un maggiore senso di dignità e rispetto quando l’ambiente in cui vivono è progettato per soddisfare le loro esigenze.
- **Miglioramento della qualità della vita.** Gli ambienti favorevoli alla demenza promuovono l’impegno sociale, riducendo l’isolamento e la solitudine spesso vissuti dalle persone con demenza e dai loro familiari.
- **Miglioramento del benessere.** Personale formato all’interazione con persone con demenza può contribuire a ridurre lo stress e migliorarne il benessere emotivo e psicologico.
- **Potenziamento delle persone con demenza.** Le iniziative a favore della demenza consentono alle persone con demenza di partecipare attivamente alla vita della comunità, mantenendo un senso di autonomia e indipendenza.
- **Integrazione nella comunità.** Le persone con demenza e i loro caregiver familiari possono partecipare più facilmente alle attività della comunità, e continuare a contribuire al buon andamento della comunità stessa.
- **Supporto ai caregiver familiari.** I caregiver familiari che si sentono compresi e accolti da parte del personale adeguatamente (in)formato, possono fare acquisti e usufruire dei servizi senza sentirsi in dovere di giustificare i comportamenti dei familiari con demenza che li accompagnano. Questo riduce stress e esaurimento psicofisico.
- **Aumento della fedeltà dei clienti.** Le organizzazioni e i fornitori di servizi che sono attenti alla demenza spesso si costruiscono una reputazione positiva nella comunità, che può portare a un aumento della fedeltà e del sostegno dei clienti.
- **Impatto positivo sui dipendenti.** Il personale degli ambienti a misura di demenza può sperimentare una maggiore soddisfazione lavorativa sapendo che il proprio posto di lavoro valorizza l’inclusività e l’empatia.
- **Riduzione dei rischi.** Gli ambienti fisici a misura di demenza incorporano misure di sicurezza, riducendo il rischio di incidenti e lesioni per le persone con demenza.
- **Sostegno alla comunità.** Le aziende, le organizzazioni, i negozi e i servizi che partecipano attivamente alle iniziative a favore della demenza contribuiscono a costruire una rete di supporto collaborativo all’interno della comunità, da cui si generano nuove idee che fanno crescere la comunità in tutti gli aspetti, compresi quelli economici e commerciali.
- **Conformità agli standard di accessibilità.** Diventare a misura di demenza spesso si allinea a standard di accessibilità più ampi, garantendo il rispetto delle leggi e l’impegno a garantire la parità di accesso per tutti.
- **Opportunità educative.** Le iniziative a favore della demenza offrono opportunità di educazione alla comunità e aumentano la consapevolezza della demenza e dei problemi correlati.
- **Impatto economico positivo.** Le aziende, le organizzazioni, i negozi e i servizi che conoscono e accolgono le persone con demenza possono attrarre una base di clienti più ampia, compresi individui e famiglie che apprezzano servizi inclusivi e compassionevoli.
- **Adattabilità all’invecchiamento della popolazione.** Con l’invecchiamento della popolazione, la creazione di ambienti a misura di demenza dimostra lungimiranza e adattabilità ai cambiamenti demografici.
- **Immagine pubblica positiva.** Le aziende e le organizzazioni che danno priorità all’inclusività e al benessere della comunità spesso beneficiano di relazioni pubbliche positive.



Come diventare un'organizzazione "amica della demenza"

Diventare un negozio, un'azienda, un'organizzazione o un fornitore di servizi "amico alla demenza" implica **adottare pratiche e apportare modifiche agli ambienti che soddisfino le esigenze delle persone con demenza e di chi si prende cura di loro**. Questa iniziativa mira a creare un ambiente solidale e inclusivo che migliori l'esperienza complessiva delle persone con demenza quali clienti e utenti. Essa implica un **approccio olistico, a 360 gradi**, che affronta le barriere sia fisiche che attitudinali, promuovendo un ambiente di inclusione, rispetto e sostegno per le persone con demenza e i loro familiari che li assistono.

Ecco 10 elementi chiave per poter diventare un fornitore di servizi, un'associazione o un'azienda a misura di demenza:

1

FORMAZIONE DEL PERSONALE

Formazione sulla consapevolezza della demenza. Fornire una formazione di base a tutto il personale per aumentare la comprensione della demenza, compresi i suoi sintomi e le difficoltà, sviluppando delle strategie di comunicazione efficaci e adeguate

Formazione al servizio clienti. Formare il personale sulla fornitura di un servizio clienti sensibile e inclusivo anche nei confronti delle persone con demenza e dei loro familiari.

2

STRATEGIE DI COMUNICAZIONE

Comunicazione chiara. Incoraggiare il personale a comunicare in modo chiaro, semplice e rispettoso.

Pazienza ed empatia. Promuovere una cultura di pazienza ed empatia quando si interagisce con clienti che potrebbero avere difficoltà cognitive.

Parlare lentamente, ma non troppo, usare frasi semplici e minime, lasciare il tempo di rispondere, non usare parole come "ricordare" o "dimenticare", non chiedere "si ricorda?", "mi riconosce?", non usare la parola malattia riferita alla persona con demenza. Si prega di considerare la possibilità di seguire le Linee guida sul linguaggio da usare con le persone con demenza, che possono essere lette a questo link: https://www.alzheimer.it/linee_guida_linguaggio.pdf

3

AMBIENTE FISICO

Strutture accessibili. Garantire che gli spazi fisici siano progettati tenendo presente l'accessibilità, compresa una segnaletica chiara, posti a sedere comodi e una facile accessibilità. Ad esempio, si potrebbero seguire le seguenti linee guida: <https://deal-project.info/it/topic/consigli-per-un-ambiente-a-misura-di-persone-con-demenza>

Spazi tranquilli. Creare apposite aree tranquille in cui le persone possano ritirarsi se hanno bisogno di una pausa, sedie comode e bagni pubblici.

4

MODIFICA DI NORME E PROCEDURE

Politiche flessibili. Implementare politiche e procedure flessibili che soddisfino le esigenze delle persone con demenza, come tempi di servizio prolungati o processi di pagamento adattati.

Supporto del personale. Fornire risorse e supporto al personale per poter prendersi cura di persone con demenza all'occorrenza.

5

ADEGUAMENTO DI PRODOTTI E SERVIZI

Offerte su misura. Considerare la possibilità di personalizzare prodotti o servizi per soddisfare le esigenze specifiche delle persone con demenza. Ciò potrebbe includere menu semplificati, scritte a caratteri più grandi, disegni o opzioni di servizio personalizzate.

6

COINVOLGIMENTO

Eventi inclusivi. Organizzare eventi che siano inclusivi e rispettosi delle persone con demenza e delle loro famiglie, se il vostro locale ve lo permette. Inoltre, potreste creare delle promozioni su prodotti che possono essere utili alle persone con demenza. Ad esempio, in giornate particolari come la **Giornata Mondiale dell'Alzheimer** (il 21 settembre), o la **Giornata Europea del Caregiver Familiare** (il 6 ottobre), potete invitare un rappresentante di un'associazione di volontariato della vostra città a tenere un seminario o un incontro o pubblicizzare le attività dell'associazione.

L'impegno della comunità. Partecipare ad iniziative comunitarie che promuovono la consapevolezza e il sostegno alla demenza. Per far ciò potete consultare i siti web delle associazioni Alzheimer: le principali sono AIMA (www.alzheimer-aima.it) e Federazione Alzheimer (www.alzheimer.it), ma su Internet se ne trovano diverse altre anche a livello locale.

7

INTEGRAZIONE TECNOLOGICA

Soluzioni Tecnologiche. Esplorare l'uso della tecnologia per migliorare l'esperienza del cliente, come ordini online, opzioni di comunicazione digitale o tecnologie di assistenza per persone con demenza

8

MECCANISMI DI FEEDBACK

Valutazioni dei clienti. Stabilire meccanismi per ricevere recensioni e opinioni sulla propria offerta di servizi/prodotti dai clienti con demenza, dai loro caregiver familiari e dalla comunità per migliorare continuamente i servizi.

9

PROMOZIONE DELL'INCLUSIVITÀ

Marketing e messaggi. Utilizzare un linguaggio e un'immagine inclusivi nel materiale di marketing per segnalare che l'azienda è accogliente nei confronti delle persone con demenza. Per sapere che linguaggio usare potete fare riferimento alle linee guida sopra menzionate.

Per segnalare al pubblico che vi siete documentati attraverso la lettura di questo Vademecum, potreste esporre il riconoscimento SOUND e il "bollino".

COLLABORAZIONE

Partnership comunitarie. Collaborare con organizzazioni locali, operatori sanitari e gruppi di sostegno per migliorare la comprensione della demenza e rafforzare il sostegno della comunità.

Iniziative educative. Si impegni in iniziative educative all'interno della sua attività e della comunità in generale per aumentare conoscenza e consapevolezza sulla demenza.

Riconoscimento “Dementia-Friendly”. Considerare la possibilità di partecipare regolarmente a corsi di formazione e iniziative sulla demenza, come SOUND, e di ottenere il riconoscimento di “organizzazione amica della demenza”, anche detta “dementia-friendly”, per segnalare l'impegno nei confronti della comunità.



Promuovere arte e musica

A differenza delle capacità cognitive, le capacità emotive delle persone con demenza rimangono intatte. Poiché le arti e la musica coinvolgono la parte emotiva degli esseri umani, queste sono un'ottima porta d'accesso per stimolare anche le capacità cognitive residue delle persone con demenza. Il piacere che deriva dalla visione di un quadro e dall'ascolto di una musica, soprattutto se appartenente a un genere che la persona con demenza ama particolarmente, può migliorarne umore e comportamento. A tal proposito, si segnala questa iniziativa artistica che sta sperimentando i benefici di utilizzare musiche specificamente composte per il rilassamento con persone che convivono con la demenza (<https://www.salvatorepetrone.com/>). Per i caregiver familiari, nell'ambito del progetto SOUND sono state prodotte 5 video-lezioni sui benefici della musica e su come utilizzarla con i propri cari, disponibili a questo link <https://soundeuproject.eu/video-lezioni/>.

Musei, teatri e auditorium a misura di demenza.

È molto importante che chi promuove eventi artistici, come concerti e mostre, metta in atto tutte le strategie per consentire alle persone anziane e ai loro caregiver familiari di goderne appieno.

Ecco alcuni suggerimenti:

- formare il personale all'interazione con le persone con demenza
- nelle mostre prevedere percorsi più brevi per le persone con demenza
- fornire guide, sia online sia stampate, per dare brevi spiegazioni dell'installazione artistica, utilizzando frasi brevi e semplici che possano essere comprese dalle persone con demenza
- predisporre aree di riposo frequenti e servizi igienici accessibili nei teatri e nei musei
- offrire alle persone con demenza, più sensibili alla confusione e al rumore, e a chi le assiste, orari di visita meno affollati
- sperimentare l'uso della tecnologia (ad esempio, visori, uso della realtà aumentata) per aumentare la fruibilità dell'arte visiva e della musica da parte delle persone con demenza, che spesso soffrono di deficit sensoriali soprattutto visivi

- costruire concerti per persone con demenza che siano brevi, con volume non troppo elevato, con pause e in cui i musicisti possano interagire con le persone con demenza e queste possano parlare e commentare senza imbarazzo

- nei musei, nelle sale da musica e nei teatri, creare spazi temporanei in cui le persone con demenza possano esprimersi dipingendo o suonando.

Nei cinema, prevedere una o più volte alla settimana la proiezione di film adatti alle persone con deterioramento cognitivo lieve o moderato, da scegliere con un team di esperti. Dovrebbero essere produzioni brevi, che trattino argomenti leggeri, senza scene aggressive, con musica rilassante. A questo link vi è una selezione di film ritenuti adatti a persone con demenza perché hanno una trama lineare, musiche molto conosciute e attori noti <https://www.alzheimers.net/best-movies-for-alzheimers-patients>



CASI STUDIO



CASO STUDIO

1 Emilia al Centro Commerciale



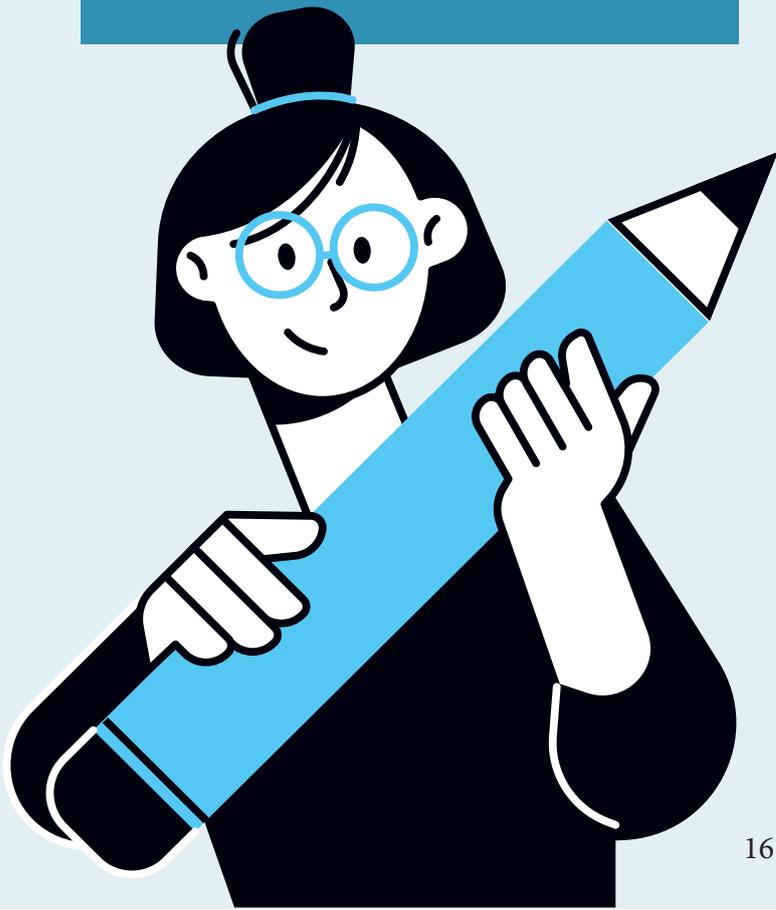
Contesto

Emilia, una donna di 75 anni con diagnosi di malattia di Alzheimer allo stadio iniziale, frequenta spesso un centro commerciale per svago. Tuttavia, di recente, a causa del disorientamento creato dalla malattia, ha iniziato a vagare, destando preoccupazione per la sua sicurezza.



Scenario

Durante lo shopping, Emilia si disorienta e si allontana dal suo percorso abituale. I dipendenti del negozio notano la sua confusione e devono reagire in modo appropriato per garantire la sua sicurezza e il suo benessere.



Indicazioni

1. Osservare e avvicinare:

I dipendenti del centro commerciale devono osservare il comportamento di Emilia con discrezione e avvicinarsi a lei con calma. Evitare di spaventarla e usare una comunicazione delicata per capire le sue esigenze.

2. Fornire assistenza:

Offrire assistenza per trovare un luogo familiare o per contattare un familiare. Usare un linguaggio semplice e dei gesti per guidarla verso un luogo familiare all'interno del centro commerciale.

3. Contattare la sicurezza:

Se Emilia sembra sempre più angosciata o non può essere riorientata facilmente, contattare la sicurezza del centro commerciale per ottenere ulteriore supporto. Possono aiutare a coordinare i tentativi di aiuto e a garantire la sua sicurezza.

4. Area di attesa confortevole:

Se Emilia deve aspettare un familiare, creare un'area di attesa confortevole e sicura. Offrirle un posto a sedere e assicurarsi che venga assistita fino all'arrivo del suo supporto.

5. Avvisare i familiari:

Se possibile, contattare la famiglia o chi si occupa di Emilia per informarli della situazione. Condividere i dettagli della sua posizione all'interno del centro commerciale e delle azioni intraprese per assisterla.

CASO STUDIO

2 *Michele al centro ricreativo*



Contesto

Michele, un uomo di 68 anni con demenza a corpi di Lewy, frequenta regolarmente un centro sociale per svolgere attività. Tuttavia, di tanto in tanto ha delle allucinazioni e si agita, richiedendo una gestione attenta da parte del personale



Scenario

Durante una lezione d'arte al centro sociale, Michele inizia ad avere allucinazioni, agitandosi e confondendosi. I membri del personale devono gestire la situazione garantendo il benessere di Michele e degli altri partecipanti.



Indicazioni

1. **Approccio gentile:**

Avvicinarsi a Michele con calma e con un tono non conflittuale. Riconoscere i suoi sentimenti e rassicurarlo che è al sicuro.

2. **Riorientare l'attenzione:**

Riorientare delicatamente l'attenzione di Michele su un aspetto diverso e più positivo dell'attività. Coinvolgerlo in un altro progetto artistico o offrirgli una pausa calmante per alleviare l'agitazione.

3. **Conversazione privata:**

Se l'agitazione di Michele persiste, prenderlo da parte per una conversazione privata. Chiedergli come si sente e se c'è qualcosa di specifico che lo angoscia. Usare l'ascolto empatico per capire il suo punto di vista.

4. **Coinvolgere un volto familiare:**

Se Michele ha un amico o un familiare in classe, coinvolgerlo affinché riconosca un volto a lui noto.

A volte, la presenza di una persona fidata può aiutare a calmare la persona con demenza.

5. **Valutare l'ambiente:**

Valutare l'ambiente per individuare potenziali fattori scatenanti. Ridurre gli stimoli che possono contribuire all'agitazione di Michele, come il rumore eccessivo o gli spazi affollati.

6. **Formazione del personale:**

Assicurarsi che i membri del personale del centro siano formati sulla demenza, compresa la gestione dei comportamenti difficili. Una formazione continua può migliorare l'atmosfera generale per le persone con demenza.



CASO STUDIO

3 *Gianna nel negozio di alimentari*



Contesto

Gianna, una donna di 72 anni, è stata recentemente diagnosticata con la malattia di Alzheimer. Le piace fare le sue passeggiate di routine fino al negozio di alimentari, ma ha iniziato a manifestare segni di aggressività e confusione durante le sue visite.



Scenario

Un pomeriggio, Gianna entra nel negozio come al solito. Tuttavia, si sente disorientata e non riesce a trovare gli articoli della sua lista della spesa. Sentendosi frustrata e confusa, Gianna inizia a manifestare segni di aggressività, esprimendo verbalmente la sua frustrazione e diventando agitata.



Indicazioni per i dipendenti

1. Mantere la calma e avvicinarsi con cautela: Avvicinarsi a Gianna con calma e con un atteggiamento di supporto. Evitare movimenti bruschi e mantenere una distanza rispettosa.

2. Usare un linguaggio verbale gentile: Parlare con un tono calmo e rilassante. Mantenere frasi brevi e semplici. Evitare di alzare la voce, perché questo può far degenerare la situazione.

3. Offrire assistenza: Offrire gentilmente assistenza per trovare gli articoli della lista di Gianna. Utilizzare indicazioni visive o gesti per guidarla verso i corridoi pertinenti. Evitare di affrettare il processo.

4. Mantenere lo spazio personale: Rispettare lo spazio personale di Gianna. Consentirle una certa indipendenza, pur essendo pronti a fornirle supporto quando necessario. Evitare il contatto fisico a meno che non sia chiaro che lei ha bisogno di assistenza.

5. Distrarre l'attenzione:

Se Gianna sembra sopraffatta o frustrata, cercare di reindirizzare la sua attenzione su un argomento o un'attività diversa e più positiva all'interno del negozio. Questo può aiutare a spostare l'attenzione dalla situazione frustrante e ad alleviare lo stress.

6. Cercare l'aiuto di un assistente:

Se possibile, chiedere con discrezione se Gianna ha una persona che si prende cura di lei e che può essere contattata per aiutarla. Potrebbe conoscere delle strategie per aiutarla a calmarsi.

7. Coinvolgere un capo-reparto o un supervisore:

Se la situazione si aggrava e Gianna diventa sempre più agitata, coinvolgere un dirigente o un supervisore esperto nella gestione di situazioni difficili. Questi possono fornire ulteriore supporto e guida.

8. Garantire un ambiente sicuro:

Mantenere un ambiente di acquisto sicuro sia per Gianna che per gli altri clienti. Monitorare attentamente la situazione per evitare potenziali danni.

9. Essere pazienti e comprensivi:

Comprendere che il comportamento di Gianna è il risultato della sua demenza. Essere pazienti, compassionevoli e mantenere un atteggiamento positivo durante tutta l'interazione.

10. Documentare l'incidente:

Una volta risolta la situazione, documentare l'incidente in modo appropriato. Annotare le strategie che si sono rivelate efficaci e condividere queste informazioni con i colleghi per riferimenti futuri.

CASO STUDIO

4 *Giovanni in autobus*



Contesto

A Giovanni, un uomo di 80 anni, è stata diagnosticata una demenza vascolare. Utilizza spesso i mezzi pubblici per visitare vari luoghi della città. Tuttavia, ultimamente si confonde con i percorsi e si perde durante i viaggi.

Scenario

Un pomeriggio, Giovanni sale su un autobus per andare a trovare un amico. Durante il viaggio, si sente disorientato, dimentica la destinazione e perde la fermata, trovandosi così in una situazione di smarrimento e confusione.

Indicazioni per i passeggeri e per l'autista

1. Osservare e offrire assistenza:

I compagni di viaggio devono osservare e avvicinarsi a Giovanni se notano segni di disagio o confusione. Offrire gentilmente assistenza per chiarire la sua destinazione e aiutarlo a individuare la fermata corretta.

2. Avisare l'autista:

I passeggeri possono informare con discrezione l'autista dell'autobus della situazione, fornendo dettagli sulla destinazione di Giovanni e su eventuali contatti noti. Questo aiuta l'autista a rendersi conto della situazione.

3. Utilizzare una comunicazione chiara:

Comunicare con Giovanni in modo calmo e rassicurante. Chiedere se ha bisogno di aiuto per trovare la sua destinazione e offrire assistenza senza causare ulteriore ansia.

4. Verificare l'identità:

Se possibile, verificare se Giovanni ha un documento di identità o informazioni di contatto. Questo può aiutare a contattare la famiglia o chi si occupa di lui per garantire la sua sicurezza.

5. Offrire uno spazio sicuro:

Se Giovanni sembra agitato o confuso, creare uno spazio calmo e sicuro per lui. Incoraggiarlo a rimanere seduto finché la situazione non si risolve.

6. Offrire rassicurazioni:

Rassicurare Giovanni che l'assistenza è disponibile e che si stanno prendendo provvedimenti per aiutarlo. Fornire parole di conforto per alleviare l'ansia.

7. Chiamare l'assistenza:

Se necessario, l'autista deve contattare la sede dell'azienda di trasporto per segnalare la situazione e chiedere indicazioni sulle misure appropriate da adottare.

8. Coinvolgere le autorità, se necessario:

In casi estremi in cui la sicurezza di Giovanni è a rischio o il suo benessere è in discussione, l'autista deve rivolgersi alle autorità locali, come la polizia o i servizi di emergenza, per garantire una pronta assistenza.

9. Mantenere una comunicazione aperta:

Mantenere aperti i canali di comunicazione tra il conducente, i passeggeri e le autorità coinvolte per coordinare i tentativi di supporto e condividere gli aggiornamenti sulla situazione.

10. Documentare l'incidente:

Una volta risolto l'incidente, documentare i dettagli in modo appropriato. Condividere le informazioni con colleghi e superiori per migliorare le risposte future a situazioni simili.

CASO STUDIO

5 *Maria ad un concerto*



Contesto

AMaria, una donna di 75 anni, è stata diagnosticata la malattia di Alzheimer. Nonostante il declino cognitivo, Maria ama partecipare a eventi culturali e ha una particolare predilezione per i concerti corali. Spesso partecipa a questi eventi con l'assistenza della figlia.



Scenario

Una sera, durante un concerto Maria diventa agitata e disorientata e inizia a urlare, esprimendo l'angoscia che la tormenta.

La figlia, chiede assistenza al personale dell'auditorium per gestire il comportamento dirompente di sua madre.



Indicazioni per il personale

1. Utilizzare una comunicazione chiara:

Comunicare con Maria in modo calmo e rassicurante. Chiedere se ha bisogno di aiuto a capire il concerto o a trovare il suo posto, offrire assistenza senza causare ulteriore ansia.

2. Offrire uno spazio tranquillo e sicuro.

Se Maria appare agitata o confusa, guidarla verso uno spazio calmo e sicuro all'interno dell'auditorium. Incoraggiarla a rimanere seduta finché non si sarà calmata, riducendo al minimo il potenziale disagio per il pubblico e i musicisti.

3. Offrire rassicurazioni:

Rassicurare Maria che l'assistenza è disponibile e che si stanno prendendo provvedimenti per aiutarla. Fornire parole di conforto per alleviare l'ansia che potrebbe provare.

4. Gestire il comportamento dirompente con calma:

Avvicinarsi a Maria con un atteggiamento calmo, comprendendo che il suo comportamento dirompente, comprese le urla, è il risultato della sua condizione cognitiva. Evitare di reagire con frustrazione o fastidio.

5. Distogliere l'attenzione da ciò che ha innescato la reazione di Maria:

Con il supporto e il consiglio della figlia, tentare di reindirizzare l'attenzione di Maria utilizzando distrazioni tranquillizzanti e familiari, come ad esempio offrire un tè, un caffè, un oggetto preferito o dedicarsi a un'attività semplice e ripetitiva per alleviare il suo disagio.

6. Comunicare con empatia:

Quando si interagisce con Maria, utilizzare una comunicazione empatica per rassicurarla ed esprimere comprensione. Questo approccio può aiutare a stemperare la tensione e a farla sentire più sicura in un ambiente che all'improvviso potrebbe non risultarle più familiare.

7. Mantenere un clima di supporto:

Incoraggiare i partecipanti al concerto a rimanersi comprensivi e compassionevoli durante l'episodio anche se esso può aver disturbato l'ascolto del concerto. Creare un'atmosfera inclusiva e compassionevole aiuta a ridurre al minimo l'impatto dell'interruzione del concerto sia su Maria sia sugli altri spettatori.

8. Avvisare i servizi di emergenza se necessario e d'accordo con il caregiver familiare (se presente):

Se il comportamento di Maria rappresenta un rischio per la sua sicurezza o quella degli altri, il personale deve essere preparato a coinvolgere il servizio di sicurezza e il servizio sanitario per fornire aiuto tempestivo.

9. Documentare l'escalation dell'incidente:

Una volta risolto l'incidente, documentare i dettagli del comportamento che ha provocato l'escalation in modo appropriato. Condividere queste informazioni con colleghi e superiori per migliorare le future risposte a situazioni simili.

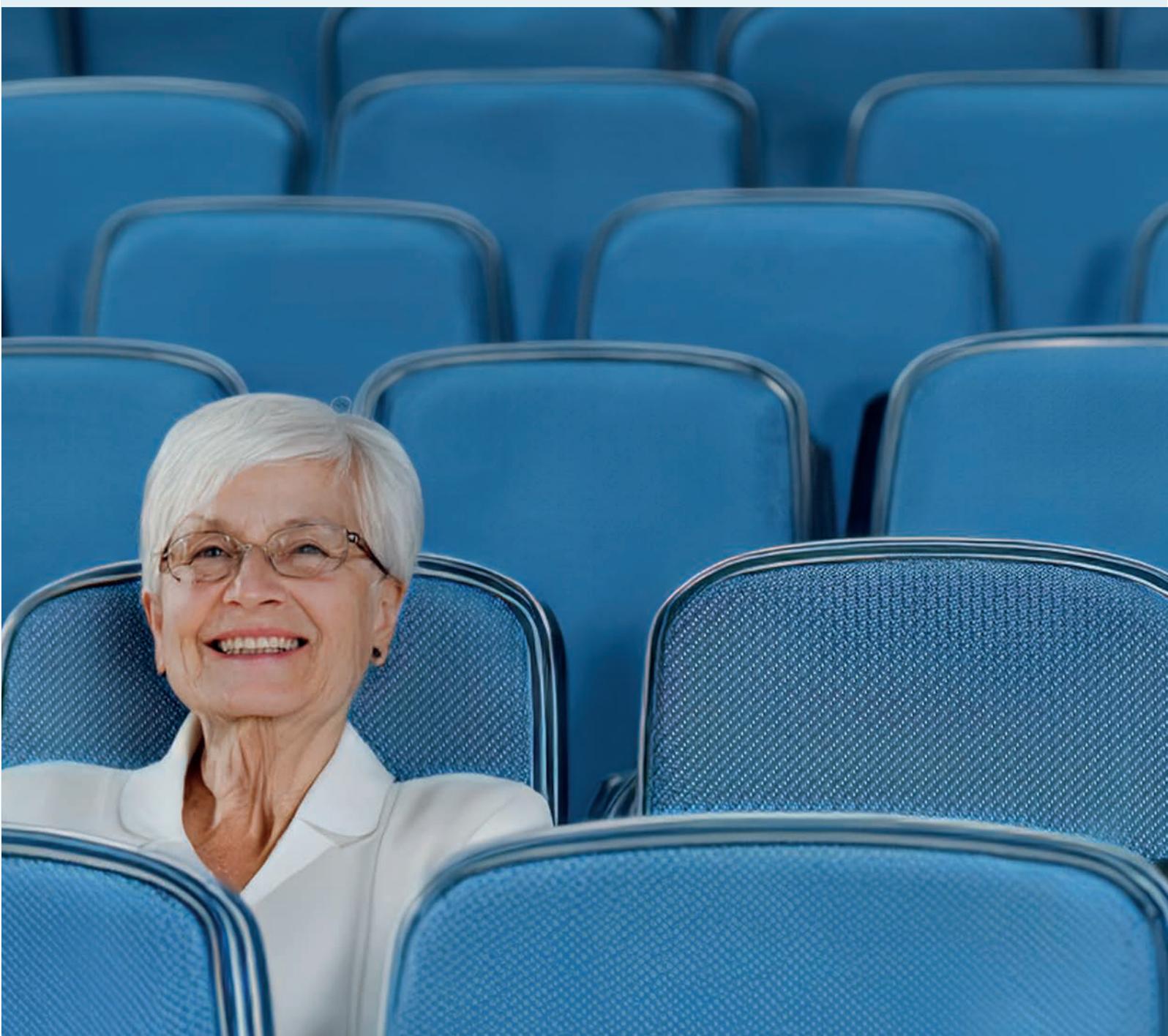
10. Fornire supporto dopo l'accaduto:

Considerare la possibilità di offrire supporto a Maria e sua figlia dopo l'episodio, assicurarsi che si sentano benvenute a partecipare a eventi futuri. Ciò può comportare la discussione di strategie per prevenire o gestire eventi simili all'interno dello staff come ad esempio, creare eventi musicali dedicati alle persone con demenza e ai loro accompagnatori.

11. Rivedere e adattare i protocolli:

Dopo aver affrontato l'episodio, rivedere i protocolli di risposta agli incidenti all'interno dell'auditorium. Identificare le aree di miglioramento e apportare le modifiche necessarie per migliorare la capacità della sala di supportare le persone affette da demenza e i loro familiari.

E' possibile anche contattare le associazioni locali dei caregiver familiari e/o associazioni sull'Alzheimer, per raccogliere maggiori informazioni



Come ottenere il riconoscimento di organizzazione “amica delle persone con demenza” e il “bollino”?

Dopo aver letto attentamente questo Vademecum, Le chiederemo di rispondere alle domande che troverà a questo [link](#) (o inquadrando il QR code sottostante) e se dimostrerà di aver appreso le regole di condotta per poter accogliere agevolmente le persone con demenza e i loro familiari nel suo ambiente di lavoro, otterrà il riconoscimento di organizzazione/negozio “amico delle persone con demenza”, per segnalare ai Suoi clienti/utenti con demenza e ai loro familiari che saranno adeguatamente compresi e accolti. Potrà, inoltre, ottenere un “bollino” in formato sia stampabile sia online, che potrà essere esposto all’interno dei locali/mezzi/ambienti dove si svolge la Sua attività ed utilizzato nella predisposizione dei materiali di comunicazione e marketing.

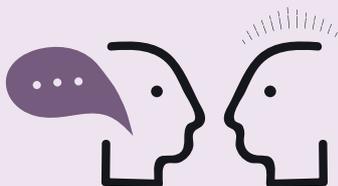
La ringraziamo e Le facciamo le nostre congratulazioni per l’impegno che vorrà dedicare al diventare “amico della demenza”

Inquadra il codice per rispondere al questionario!



**QUI SIAMO
AMICI DELLA DEMENZA**

PER UNA COMUNITÀ PIÙ INCLUSIVA



Co-funded by
the European Union

•sound

Per informazioni su questo Vademecum rivolgersi a:

Dott.ssa Sara Santini INRCA IRCCS
Via Santa Margherita, 5 60124 ANCONA
s.santini2@inrca.it



Co-funded by
the European Union

