

Mappatura delle comunità amiche della demenza in Europa

SINTESI DI UNO STUDIO COMMISSIONATO
DALL'EFID (EUROPEAN FOUNDATIONS' INITIATIVE
ON DEMENTIA - INIZIATIVA DELLE FONDAZIONI
EUROPEE SULLA DEMENZA)



Sintesi

Il rapporto "Mappatura delle comunità amiche della demenza in Europa" (titolo originale inglese "Mapping dementia-friendly communities across Europe") è stato commissionato dalla EFID (European Foundations' Initiative on Dementia - Iniziativa delle Fondazioni Europee sulla Demenza) e realizzato dalla Mental Health Foundation (un'organizzazione britannica non governativa) nel corso del 2014 e 2015. La ricerca nasce dall'interesse maturato in seno alle fondazioni appartenenti all'EFID¹ ad esaminare i concetti e le prassi riguardanti il concetto di "comunità amiche della demenza" (di seguito, per comodità anche definite "CAD") e di iniziative analoghe in Europa. Il rapporto si propone di offrire informazioni pratiche, orientamenti ed esempi volti alla promozione di buone prassi riguardanti la sostenibilità, l'inclusione sociale e il sostegno di coloro che hanno l'Alzheimer o altra forma di demenza e agli operatori che lavorano in questo ambito. Al rapporto fa da corredo una lista online di esempi o casi studio che illustrano la diversità delle attività svolte dalle "comunità amiche della demenza" in Europa. La mappatura online dei "Casi studio delle comunità amiche della demenza in Europa" (titolo in inglese "Collection of dementia-friendly community case studies") è reperibile sul sito web dell'EFID (www.efid.info).

L'Unione europea si trova a fronteggiare cambiamenti demografici senza precedenti con una popolazione che invecchia sempre più. In Europa vivono circa 8,7 milioni di persone affette da demenza e si prevede che questo numero aumenti in futuro. Sebbene la demenza non sia una conseguenza naturale dell'invecchiamento, l'impatto di questa patologia sulla popolazione più anziana è destinato a crescere. In assenza di cure o di trattamenti universalmente efficaci per la demenza, è fondamentale incoraggiare iniziative creative e positive promosse dalle comunità a sostegno delle persone con demenza, non solo per garantire loro una migliore qualità di vita ma anche per una partecipazione attiva alle stesse comunità. Le iniziative promosse dalle CAD devono porre le persone affette da demenza al centro delle loro attività e considerarle cittadini e membri paritari della società, anziché pazienti o utenti dei servizi offerti.

Dal momento che le comunità hanno forme e dimensioni diverse, anche le soluzioni per il benessere delle persone affette da demenza che prendono corpo all'interno di queste comunità sono estremamente diversificate. Questo rapporto abbraccia una serie di esempi di iniziative realizzate dalle "comunità amiche della demenza" in Europa, a testimonianza di tale impegno. Uno dei partecipanti alla ricerca ha descritto il proprio lavoro come *"un movimento sociale in grado di mobilitare tutte le parti della comunità"*. Dalla ricerca emerge come il "movimento" delle "comunità amiche della demenza" stia prendendo piede in una molteplicità di forme.

Il rapporto presenta una serie di buone prassi attuate in quest'ambito. Tuttavia, lo studio fornisce un'istantanea del lavoro svolto dalle "comunità amiche della demenza" in Europa e non intende proporre un quadro esaustivo di tutte le recenti evoluzioni in questo campo.

¹ La seconda e terza fase dell'EFID prefigura il coinvolgimento di sette fondazioni (2013-2016), tra cui: Atlantic Philanthropies, Fondation M d ric Alzheimer, King Baudouin Foundation, Robert Bosch Stiftung, Life Changes Trust, Joseph Rowntree Foundation e Genio Trust. EFID   un'iniziativa del NEF, Network of European Foundations (Rete delle Fondazioni europee). Per maggiori informazioni, visitare www.efid.info

Risultati

I risultati presentati in questa relazione sono frutto di una rassegna della letteratura esistente, di un sondaggio online e di interviste telefoniche. Il rapporto offre un'analisi sintetica di questi tre elementi. La descrizione dettagliata di ciascuno dei tre metodi di ricerca è in appendice al testo, in inglese.

All'inizio dello studio è stato necessario adottare alcune definizioni, di seguito formulate:

- a) Il termine "comunità" intende per lo più significare una località geografica, con pochi riferimenti alle comunità di identità (ad esempio, LGBT, minoranze etniche) o d'interessi. Il termine "comunità amica della demenza" abbraccia un'ampia gamma di attività, progetti e iniziative intesi a migliorare la qualità di vita delle persone affette da demenza e a creare ambienti inclusivi e coesi a livello locale per consentire a queste persone una partecipazione attiva alla comunità.
- b) La mappatura si concentra sulle persone affette da demenza quali cittadini di una comunità più ampia, e non su di essi nella particolare condizione di "pazienti" o "utenti dei servizi" socio-sanitari.
- c) Fare in modo che un'organizzazione o un servizio sia "amico della demenza" è il primo mattone per lo sviluppo di una CAD. Tuttavia, questo da solo non basta a creare una vera e propria "comunità amica della demenza".

Il rapporto ha individuato quattro fattori fondamentali utili per sviluppare una "comunità amica della demenza", brevemente esemplificati di seguito:

1. Offerta di attività educative e formative e di campagne di sensibilizzazione sulla demenza.

La sensibilizzazione dei cittadini è un elemento essenziale per la nascita di una "comunità amica della demenza". Non a caso studi di settore dimostrano che il grado di conoscenza e di comprensione di questa patologia è ancora scarso, in parte anche a causa di timori, vergogne e pregiudizi. Dal momento che le attività di sensibilizzazione abbracciano un ampio spettro di membri della comunità, sono forse le più concrete nel processo di creazione di una "comunità amica della demenza". Tuttavia, il tipo di informazioni che le persone ricevono e il modo in cui agiscono rispetto ad esse è più difficile da misurare. Inoltre, se tali informazioni non vengono veicolate con sufficiente chiarezza vi è il rischio che generino malintesi e fomentino per errore la formazione di pregiudizi.

2. Inclusione attiva e coinvolgimento delle persone affette da demenza nelle comunità in cui vivono.

Sebbene molti siano i modi per definire l'inclusione e l'impegno, il messaggio chiave espresso nello studio è che le persone affette da demenza, allorquando integrate nelle specifiche comunità che le accolgono, non devono essere trattate come oggetti passivi o meri destinatari di cure. A tale riguardo, lo studio segnala le difficoltà nel coinvolgere persone affette da demenza grave o che vivono in zone isolate.

3. Incoraggiamento e sostegno di partenariati, reti e sinergie incentrati sullo sviluppo di "comunità amiche della demenza".

Data la natura intrinseca delle comunità, è comprensibile come nessuna organizzazione possa avviare un processo di sviluppo di una "comunità amica della demenza" in modo autonomo. Dallo studio infatti emerge che la collaborazione, attuata mediante processi sia formali sia informali, è fondamentale per tale sviluppo. I partenariati di successo hanno assunto di volta in volta forme diverse e coinvolto anche

attori di diversa provenienza: servizi e funzionari pubblici (ad esempio, sindaci), ONG, imprese, amministrazioni pubbliche, gruppi di azione sociale, organizzazioni religiose, e persone affette da demenza insieme alle loro famiglie. Questi partenariati si sono fatti carico di numerose funzioni, tra cui la condivisione di informazioni, l'avvio di attività di formazione e di raccolta fondi, il monitoraggio dei progressi e dell'impatto, il sostegno ai membri, la promozione di "comunità amiche della demenza", il sostegno alla coesione sociale all'interno della comunità.

4. Reperimento e condivisione delle risorse per lo sviluppo di una "comunità amica della demenza".

Benché il sondaggio non facesse esplicito riferimento al tema delle risorse, lo studio ha posto in evidenza l'importanza (e la difficoltà) di disporre di sufficienti finanziamenti al momento giusto.

Lo studio ha altresì raccolto informazioni sulle politiche e le strategie riguardanti le "comunità amiche della demenza". In modo particolare, i risultati della ricerca segnalano che la maggior parte delle attività di queste comunità si svolgono a livello regionale, comunale o locale. Sei sono i Paesi che hanno adottato per volontà dei propri governi strategie nazionali a sostegno dello sviluppo di CAD, mentre in sette Paesi i programmi nazionali in materia sono portati avanti da ONG (in genere, le associazioni che si occupano dei malati di Alzheimer). Inoltre, è emerso che alcune di queste iniziative sulle "comunità amiche della demenza" promosse da organizzazioni nazionali e da amministrazioni regionali o comunali sono gestite in maniera piuttosto centralizzata e seguono un approccio "top-down" (dall'alto verso il basso). Altre iniziative sono al contrario condotte a livello locale o di comunità e sono di tipo prettamente "bottom-up" (dal basso verso l'alto). Alcune azioni che promuovono le "comunità amiche della demenza" sono riuscite a combinare in maniera virtuosa questi due tipi di approcci, mentre in altre sono emerse o si sono percepite tensioni nel conciliarli. Tuttavia, indipendentemente dal tipo di approccio (bottom-up o top-down), sembra che queste attività abbiano portato i loro benefici accrescendo la consapevolezza dell'Alzheimer all'interno delle comunità in cui si svolgevano. Certo, nonostante la nascita di iniziative a livello europeo volte a sostenere le "comunità amiche della demenza", non esiste ancora un modello unico condiviso di tali comunità, né tanto meno un programma europeo globale (diverso dall'EFID), che ne promuova lo sviluppo.

Lo studio ha altresì individuato punti di forza e sfide relativi allo sviluppo delle "comunità amiche della demenza". Le iniziative che hanno concretamente messo in pratica i quattro elementi fondamentali descritti in precedenza sono quelle in cui si sono riscontrati i maggiori punti di forza. Queste prassi, a loro volta, sono percepite come un miglioramento della qualità della vita e del benessere delle persone affette da demenza. Inoltre, la diversità di persone, organizzazioni e paesi coinvolti nello sviluppo di "comunità amiche della demenza" lascia spazio all'innovazione, alla creatività, a nuovi partenariati e risorse. Più in generale, stimola nuove concettualizzazioni sulla demenza stessa e sul modo di reagire ad essa della società.

Tra le sfide emerse, la mancanza di risorse è senz'altro la preoccupazione più sentita per molte "comunità amiche della demenza", soprattutto per quelle ubicate in paesi in cui l'appoggio finanziario e non solo dei servizi pubblici è limitato. La gestione delle questioni legate alle risorse e alla sostenibilità è considerata un elemento di vitale importanza: non è realistico poter pensare che la maggior parte delle CAD possano nascere ed essere promosse dalle comunità stesse senza un qualche forma d'impegno o di sostegno da parte del governo. Valutare e dimostrare l'impatto delle "comunità

amiche della demenza" è fondamentale. Tuttavia, lo studio ha individuato solo alcuni esempi di strumenti di valutazione e misurazione di tale impatto.

Tassonomia delle attività svolte dalle "comunità amiche della demenza" (DEM-FACT)

Basandosi sui risultati emersi, il rapporto ha individuato tre "descrittori" generali o raggruppamenti che potrebbero rivelarsi utili per le organizzazioni che desiderano impegnarsi nello sviluppo di "comunità amiche della demenza". Il Diagramma 1, Tassonomia delle attività svolte dalle "comunità amiche della demenza", descrive le fasi indispensabili per il processo di creazione di una CAD. È importante notare che quello suggerito non vuole essere necessariamente un processo lineare. Di conseguenza, alcune delle attività incluse in un descrittore potrebbero ripetersi in un altro, mentre non tutte le attività delineate in un descrittore potrebbero necessariamente trovare applicazione contemporaneamente.

Infine, il rapporto si conclude delineando una serie di aree di azione possibili o 'buoni propositi' a sostegno dell'ulteriore sviluppo delle "comunità amiche della demenza" in Europa.

Diagramma 1 - Tassonomia delle attività svolte dalle "comunità amiche della demenza" (DEM-FACT)



Alcune citazioni estrapolate dal sondaggio online

"Incoraggiare i cittadini a parlare della demenza, sconfiggere i tabù e accogliere le persone affette da demenza come cittadini "normali" con particolari esigenze di sostegno".

"Instillare consapevolezza e offrire una formazione di base per i servizi della comunità locale... Gli incentivi a favore della consapevolezza/formazione devono essere diffusi all'interno delle scuole per gli studenti dai 14 anni in su".

"Lavorare con i gruppi in maniera positiva per cercare di capire come facilitare il sostegno alle persone affette da demenza, gli aspetti positivi e la centralità nella conversazione di quanti affetti da demenza".

"Consapevolezza pubblica a livello nazionale... Quanti lavorano nei servizi pubblici e nelle vendite dovrebbero essere formati a gestire persone disorientate (banche, autobus, supermercati, polizia, ecc.).

"Non dobbiamo considerare la demenza come un 'fardello' per la società, bensì un'opportunità per combattere gli stereotipi e modificare le prassi societarie. La nostra società è riuscita a dare più "tempo alla vita" ma ora deve dare più "vita al tempo".