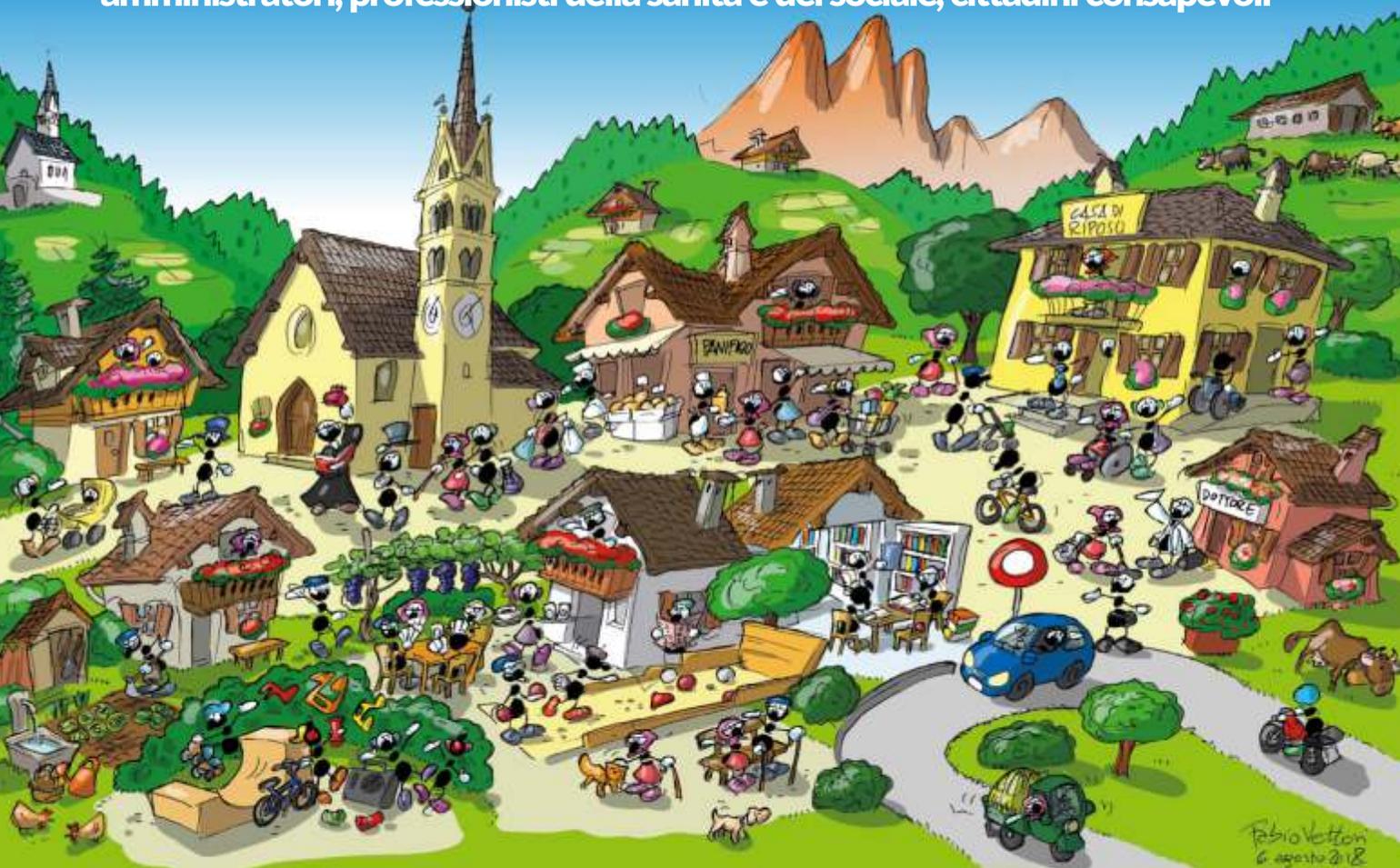


## verso comunità amiche delle persone con demenza

È la sfida dei prossimi decenni: rendere le nostre comunità inclusive nei confronti di ogni fragilità: una scommessa di civiltà che riguarda tutti noi: amministratori, professionisti della sanità e del sociale, cittadini consapevoli



[www.fabiovettori.com](http://www.fabiovettori.com)

I dati di contesto  
e le linee  
di indirizzo

La voce  
delle persone  
con demenza

Le esperienze  
e i progetti  
in Trentino

# il FESTIVAL dello SPORT

22 | 23 | 24 | 25 | SETTEMBRE 2022 | TRENTO quinta edizione

## MOMENTI DI GLORIA

Li hai visti, amati, sognati, sono un'ispirazione, ti hanno fatto esultare, ma anche piangere, gridare, abbracciare uno sconosciuto e il tuo migliore amico. Hai la loro maglietta nel cassetto, sempre pronta perché quando la indossi, lo sai, sei imbattibile. Sono i più grandi, i campioni, le leggende che trasformano un gioco in una storia che non ti perderesti mai.

4 giorni, 150 eventi, 300 protagonisti per raccontare la gloria di quei momenti, condividendo l'amore per lo sport che ci accomuna da sempre.

TI ASPETTIAMO A TRENTO DAL 22 AL 25 SETTEMBRE 2022

SCOPRI TUTTO SU



PROGRAMMA  
SEMPRE  
AGGIORNATO

[iffestivaldello sport.it](http://iffestivaldello sport.it) | [#iffestivaldello sport](https://twitter.com/iffestivaldello sport)   

Main Partner



Premium Partner



Sustainability Partner



Partner



Scientific Partner



Official Sponsor



Official Broadcaster



Official Radio



# Piccoli territori, grandi eccellenze

15-16-17-18 NOVEMBRE 2022

**MUSE** Corso del Lavoro e della Scienza 3

**XXIII**  
**bitm**  
LE GIORNATE DEL  
*turismo* MONTANO

Nel mondo globalizzato, la parola d'ordine per i territori che intendono essere competitivi sul mercato turistico, è «differenziazione». Occorre, in altre parole, puntare sulla proposta originale del singolo territorio, esaltando il più possibile la caratteristica di unicità. I flussi turistici, infatti, si muovono sempre di più alla ricerca di scenari originali, di sapori unici e di proposte ricettive autentiche.

In questo senso, i territori di montagna possono giocare un ruolo importante. La montagna, proprio per le sue caratteristiche precipue, ha da sempre ospitato delle comunità che hanno inventato modi originali di sopravvivenza, dando luogo ad un patrimonio materiali di usi e di tradizione che rappresentano oggi vere e proprie nicchie di eccellenza: dall'ambiente alla culture; dall'architettura al paesaggio; dalla enogastronomia alle tradizioni.

La XXIII edizione de Le Giornate del Turismo Montano intende focalizzare su questo aspetto. Come possono i territori di montagna rafforzare la loro competitività turistica lavorando sulla messa a sistema delle eccellenze? Come cambierà l'assetto economico, alla luce delle crisi sanitarie e geopolitiche che hanno travolto il mondo negli ultimi due anni?

**15**  
NOV.  
2022

**MARTEDÌ - 9.00 - 10.30**

**PRESENTAZIONE DELLA XXIII EDIZIONE DELLA BORSA**

## Le eccellenze territoriali al servizio del turismo

Il quadro economico internazionale obbliga gli operatori del turismo a riflettere in maniera importante sull'attualità della loro proposta turistica. Una delle strade possibili per reinventare la proposta turistica, è quella di investire nella valorizzazione delle eccellenze territoriali, vera cifra dell'originalità turistica di una località d'accoglienza. In questa prospettiva: a quale punto sono le località di montagna? Quali sono le possibilità di miglioramento?



**16**  
NOV.  
2022

**MERCOLEDÌ - 9.00 - 10.30**

## Territorio e grandi eventi: quale contributo al turismo?

Olimpiadi invernali del 2026, concerti, festival, manifestazioni. Negli ultimi anni anche la montagna è diventata teatro di eventi con l'afflusso di grande pubblico, reinventando una funzione tipicamente urbana. Quest'approccio può portare grandi benefici al turismo, a patto di innestare modalità di implementazione degli eventi rispettosi delle caratteristiche della località d'accoglienza.

La Leggendaria Charly Gaul / Fototeca Trentino Sviluppo S.p.A. - Foto Newpower



**17**  
NOV.  
2022

**GIOVEDÌ - 9.00 - 10.30**

## Malghe, latte, paesaggio

Gli spazi d'alta quota dei territori di montagna sono caratterizzati da un'antropizzazione storica, basata sull'alpeggio. Questo ha creato un patrimonio di lasciti materiali e culturali, costituiti da architetture, paesaggi, prodotti, pratiche, che possono essere opportunamente proposte anche sul mercato turistico.

San Martino di Castrozza - Val Venegia / Fototeca Trentino Sviluppo S.p.A. - Foto di Gloria Ramirez

IN COLLABORAZIONE CON



**18**  
NOV.  
2022

**VENEDÌ - 9.00 - 12.00**

## Le sfide dei territori di montagna: dalla globalizzazione alla specializzazione

La pandemia ha accentuato un trend che si era diffuso negli ultimi anni, quello del turismo slow. Si è determinata una nuova consapevolezza del viaggiare responsabile che richiede operatori turistici in grado di raccogliere la sfida di costruire progetti di viaggio volti alla riscoperta delle bellezze dei territori di prossimità e capaci di sostenere la crescita della domanda dei viaggiatori di un turismo più rispettoso e consapevole. In questo senso, quali sono le potenzialità dei territori di montagna? Quella etica è necessaria affinché sviluppo e turismo possano crescere in maniera armoniosa?

Val di Sole - Dimaro / Fototeca Trentino Sviluppo S.p.A. - Foto di Ronny Kiaulehn





**MARTEDÌ - 11.00 - 12.30**

## Anno Onu dello sviluppo sostenibile della montagna

Il 2022 è stato proclamato dall'ONU Anno Internazionale dello Sviluppo Sostenibile delle Montagne, evidenziando la grande attenzione che l'ONU sta ponendo sulle sorti delle montagne del mondo. Lo scopo di aumentare la consapevolezza dell'importanza di uno sviluppo sostenibile della montagna, così come della conservazione e uso rispettoso degli ecosistemi montani risulta essere l'obiettivo dell'iniziativa. Come si inserisce il turismo in questa visione? Quali sono le sfide dei prossimi anni?



**MERCOLEDÌ - 11.00 - 12.30**

## Crisi energetica, paesaggio, turismo

La Bitm del 2011 era stata dedicata al tema della politica energetica e del paesaggio turistico. A distanza di oltre dieci anni, questo tema è diventato di stringente attualità. Con l'accelerazione causata dalla crisi energetica in atto, i territori turistici sono obbligati ad interrogarsi su come le energie alternative e la tutela del paesaggio possono svilupparsi assieme.



**GIOVEDÌ - 11.00 - 12.30**

## L'accessibilità alle località turistiche: verso una nuova mobilità alpina

Tra i tanti cambi di paradigma che stanno interessando il pianeta, quello della mobilità rappresenta uno dei più interessanti per chi si occupa di turismo. Nel prossimo futuro, infatti, è possibile che gran parte dei turisti arrivi nelle località ricettive con mezzi pubblici, in particolare con il treno. Questo determinerà una forte differenziazione tra località più raggiungibili e altre meno fruibili, innestando una competitività tra parti del territorio che dovrà essere opportunamente governata. Questo è vero soprattutto per le città, come Trento, che dovrà immaginare uno specifico ruolo dentro l'offerta turistica mondiale.



EVENTO  
COLLEGATO

DAL 2 NOVEMBRE AL 19 NOVEMBRE  
A PALAZZO ROCCABRUNA

M O S T R A

# 9 foto del giorno

I PICCOLI TERRITORI DEL TRENINO ATTRAVERSO NOVANTA  
"FOTO DEL GIORNO" SCATTATE DAI LETTORI DEL **l'Adige**



PALAZZO  
ROCCABRUNA  
CAMERA DI COMMERCIO I.A.A. TRENTO

Palazzo Roccabruna  
via SS. Trinità, 24  
38122 Trento  
INGRESSO LIBERO



**XXM bitm** LE GIORNATE  
DEL *turismo*  
MONTANO  
15-16-17-18 NOVEMBRE 2022

[www.bitm.it](http://www.bitm.it)

info: segreteria organizzativa - tel. 0461 434200 - e-mail: bitm@bitm.it



**UCT - Uomo Città Territorio**  
Rivista di cultura, ambiente e società del Trentino  
fondata nel 1976

Anno XXXVII - nr. 560  
Agosto 2022

Registrazione presso il Tribunale di Trento  
nr. 266 del 15/4/1978

**Editore**  
BQE Editrice  
Via Filippo Serafini, 10 - 38123 Trento

**Direttore responsabile**  
Alessandro Franceschini  
direttore@uct.tn.it

**Fotografia e sito web**  
Luca Chisté - web@uct.tn.it

**Redazione**  
redazione@uct.tn.it

**Numero monografico a cura di**  
Micaela Gilli e Angela Pederzoli  
In copertina un disegno di Fabio Vettori, 2018

**Progetto grafico**  
Progetto&Immagine s.r.l. - Trento

**Concessionaria esclusiva per la pubblicità**  
Publimedia s.n.c.  
Via Filippo Serafini, 10 - 38123 Trento

**Abbonamenti:**  
Abbonamento ordinario annuale  
tramite invio postale (12 numeri)  
**€ 30,00 (Iva inclusa)**  
IBAN IT87L0604501801000007300504  
redazione@uct.tn.it

## Contenuti

### Interventi Istituzionali

- 7 **Stefania Segnana**  
Assessore alla salute, politiche sociali, disabilità e famiglia della Provincia autonoma di Trento
- 8 **Paride Gianmoena**  
Presidente del Consiglio delle autonomie locali
- 9 **Elena Bravi**  
Direttore Integrazione Socio Sanitaria - APSS

- 10 **La pagina di Tony Blue**

### Presentazione

- 11 **Micaela Gilli**  
Coordinatrice del Tavolo provinciale di monitoraggio del Piano demenze

### Interventi

- 12 **Linee di indirizzo nazionali sulle comunità amiche delle persone con demenza**  
Nicola Vanacore
- 15 **I dati di contesto**  
Alessandra Lombardi
- 18 **La voce delle persone con demenza**  
Livia Wright
- 19 **La città amica della persona con demenza, il cambiamento in atto: l'esperienza di Maccratta**  
Manuela Berardinelli
- 22 **Dementia Friendly Community della Valle dei Laghi**  
Fausto Galante, Livio Dal Bosco
- 25 **Comunità amiche delle persona con demenza. Il progetto dell' Alta Valsugana Bersntol**  
Francesca Carneri, Luisa Moser
- 27 **Verso la città fragile**  
Alessandro Franceschini

### Esperienze

- 29 **Istallazione Migrante "uMani"**  
UPIPA-SPES
- 30 **Progetti contro la solitudine**  
Comunità Alto Garda e Ledro
- 32 **"Quotidiani paralleli": uno mostra fotografica per riflettere sull'Alzheimer**  
Comunità delle Giudicarie
- 34 **Una comunità amica delle persone con demenza**  
Comunità Valsugana e Tesino
- 35 **Progetto "demenze: competenze: accoglienza"**  
A.P.S.P. Beato de Tschiderer di Trento
- 36 **Ricordi, tra le pieghe dell' Alzheimer**  
A.P.S.P. Civici di Trento

### Associazioni

- 37 **Per una comunità solidale e inclusiva**  
Associazione Alzheimer Trento
- 38 **Continuare ad esserci**  
Associazione AIMA - Rovereto
- 39 **Le valli per l'Alzheimer**  
Associazione Rencureme di Fiemme e Fassa
- 40 **La demenza come accoglienza**  
Associazione Accogliamo l'Alzheimer di Pinzolo

### Pubblicazioni utili

- 42 **Piano provinciale demenze XVI legislatura**
- 43 **Vademecum Alzheimer**

Vezzano, 27 maggio 2022 - Convegno

# Le Comunità amiche delle persone con Demenza: una nuova sfida per le amministrazioni locali



**Stefania Segnana** Assessore alla salute, politiche sociali, disabilità e famiglia della Provincia autonoma di Trento



**Il nostro obiettivo è quello di favorire la creazione di comunità accoglienti, amiche delle persone con demenza, per un ambiente sociale inclusivo e accessibile, che consenta a queste persone di partecipare alla vita sociale e mantenere per il maggior tempo possibile la loro autonomia**

**L**e Comunità amiche delle persone con demenza: una nuova sfida per le amministrazioni locali". Abbiamo voluto intitolare così il convegno tenutosi lo scorso maggio al Teatro di Vezzano organizzato dal tavolo provinciale di monitoraggio del Piano demenze, in collaborazione con il CAL, dove sono state presentate le "Linee di indirizzo nazionali sulle Comunità amiche delle persone con demenza" (Dementia Friendly Community - DFC)", ma non solo.

Il Convegno è stata anche l'occasione per restituire alla comunità trentina quanto è stato fatto in questi anni, grazie all'impegno e alla collaborazione di tutti coloro che a vario livello si stanno occupano di demenze (l'Azienda sanitaria, i servizi sociali delle Comunità, le Associazioni Alzheimer, gli enti gestori dei servizi per anziani). Gli articoli che leggerete ne sono un esempio.

Ricordo che è dal 2015 che il Trentino ha un piano provinciale demenze di diretta emanazione del Piano nazionale che ha individuato strategie condivise e integrate per la promozione della qualità della vita della persona con demenza e dei suoi familiari e per migliorare l'appropriatezza e l'efficacia dei servizi loro dedicati.

Questa programmazione mirata ha permesso in questi anni di migliorare il percorso assistenziale della persona malata, (è stato approvato il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale specifico per le persone con demenza e loro famiglie), di potenziare gli ambulatori specialistici (i CDCD) e i servizi territoriali (lo scorso aprile è stata avviata la fase pilota in due RSA per testare un modello che permetta di migliorare l'assistenza delle persone con demenza sia residenti nelle strutture, che assistite a domicilio), di avviare dei percorsi formativi integrati sia per i professionisti e gli operatori che per i familiari caregivers e di organizzare molte iniziative di sensibilizzazione a questo tema, grazie all'impegno dei servizi sociali delle comunità che hanno fatto rete con le realtà del territorio.

Anche l'implementazione della riforma del welfare anziani con il prossimo avvio di Spazio Argento su tutto il territorio provinciale è funzionale al miglioramento della presa in carico della persona con demenza e della sua famiglia.

Il nostro obiettivo ora come Provincia è favorire la creazione di comunità accoglienti, amiche delle persone con demenza, per un ambiente sociale inclusivo e accessibile, che consenta a queste persone di partecipare alla vita sociale e mantenere per il maggior tempo possibile la loro autonomia. E per raggiungerlo è necessario lavorare insieme per creare comunità forti formate da cittadini consapevoli, che sappiano relazionarsi con le persone con demenza per renderle partecipi alla vita di comunità e farle sentire a proprio agio.

E in questo percorso di sensibilizzazione, che ha come protagoniste le amministrazioni locali, saranno coinvolti i negozianti, le forze dell'ordine, le associazioni, le banche, i volontari, le parrocchie, le scuole fino a raggiungere l'intera popolazione.

Concludo ringraziando i componenti del tavolo provinciale di monitoraggio del Piano demenza<sup>1</sup> che hanno pensato a questo evento, la Comunità Valle dei Laghi che ha ospitato il Convegno, tutti coloro che hanno contribuito alla sua realizzazione e le nostre quattro Associazioni Alzheimer per il loro impegno e dedizione.

*1. Al tavolo partecipano funzionari delle politiche sanitarie e sociali del Dipartimento, referenti dei servizi sociali delle comunità di valle, della azienda sanitaria provinciale, dei medici di medicina generale, delle Associazioni Alzheimer e degli enti gestori che erogano prestazione e servizi per anziani (UPIPA e Consolida). Il tavolo svolge funzioni di supporto tecnico: oltre a lavorare alla redazione dei piani ha il compito di monitorare l'attuazione anche attraverso interventi di promozione.*



**L**e demenze, fra le malattie croniche, sono forse quelle per le quali è più complessa l'assistenza e la cura. La lunga durata media della vita residua, il decorso talvolta imprevedibile della malattia, e la compromissione delle capacità relazionali che essa porta con sé, vanno a minare la qualità della vita del malato, oltre che delle persone che se ne prendono cura.

Per poter rispondere efficacemente alle esigenze di chi si trova a vivere questa esperienza, è senz'altro importante poter assicurare, sotto il profilo sanitario, al malato e ai suoi familiari dei riferimenti certi nel percorso di cura, e mettere in atto azioni di semplificazione delle procedure volte ad ottenere benefici previsti dalle normative.

È, però, altrettanto importante creare, attorno a pazienti e caregivers, una rete che sappia accettare e comprendere la demenza, creando un ambiente sociale inclusivo, accogliente ed accessibile, capace di consentire al malato di partecipare alla vita di comunità e di mantenere per più tempo possibile la propria autonomia.

Si tratta, evidentemente, di una sfida che riguarda non soltanto gli operatori sanitari e socioassistenziali, ma che coinvolge l'intera comunità, e che deve tendere a creare una fitta rete di cittadini consapevoli, che sappiano come relazionarsi con le persone con demenza per renderle partecipi e farle sentire a proprio agio, nel loro abituale contesto di vita.

Fare delle nostre città e dei nostri paesi delle "comunità amiche della demenza" è fra gli obiettivi più qualificanti del Piano provinciale di questa Legislatura, che il Consiglio delle autonomie locali ha convintamente condiviso. I Comuni e le Comunità, assieme alla Provincia, all'Azienda sanitaria, alle APSP ed agli Enti del Terzo settore, saranno senz'altro in prima linea nell'attuazione di questo percorso.

A tal proposito, il convegno, recentemente organizzato a Vezzano dall'Assessorato provinciale alla salute, politiche sociali, disabilità e famiglia proprio per trattare questo tema, è stato un momento importante di condivisione fra studiosi, figure coinvolte nell'assistenza medica e nei servizi socioassistenziali, ed amministratori locali del territorio.

Sono certo che i molti ed interessanti spunti offerti dai lavori del 27 maggio 2022 potranno essere ora messi a frutto dai territori, con il prezioso supporto della Provincia e di tutte le realtà che contribuiscono all'attuazione del Piano provinciale, nell'ottica di rendere ciascuna comunità locale - con i suoi spazi, le sue iniziative, le sue relazioni sociali - capace di includere le persone con demenza.



**Si tratta di una sfida che riguarda non soltanto gli operatori sanitari e socioassistenziali, ma che coinvolge l'intera comunità, e che deve tendere a creare una fitta rete di cittadini consapevoli**

**Elena Bravi** Direttore Integrazione Socio Sanitaria – APSS



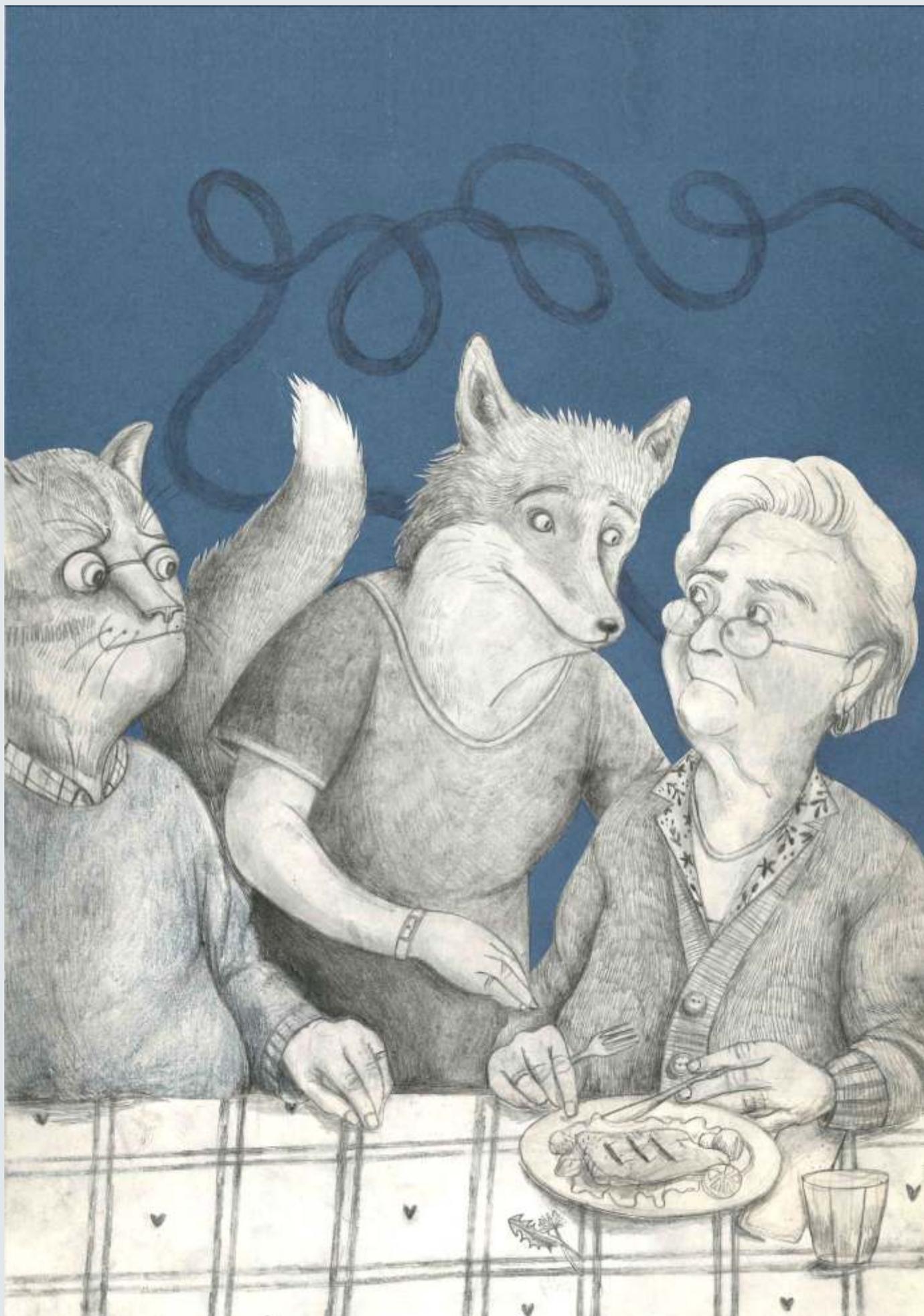
**Nella costruzione del modello di presa in carico della persona con demenza è importante l'implementazione di un contesto di vita inclusivo di tutti gli aspetti biopsicosociali ed etici, aspetto sul quale la comunità svolge un ruolo insostituibile**

L'integrazione tra servizi sanitari e servizi socio assistenziali è un tema storicamente difficile, che non ha ancora trovato un approccio omogeneo, al di là di ottimi esempi di collaborazione e lavoro integrato.

Si tratta di un sistema atto ad affrontare i bisogni complessi, che richiedono unitarietà di intervento, progetti personalizzati, continuità assistenziale, valutazione multiprofessionale e progettazione condivisa delle risposte e di un approccio che tiene conto dell'articolato sistema dei servizi e interventi per offrire risposte a un bisogno di salute e a un bisogno assistenziale della persona, quando i due bisogni sussistono contestualmente e richiedono una risposta unitaria, approccio che trova nelle persone affette da demenza la sua massima espressione.

Non sono infatti molte le questioni di salute che, come le demenze, rappresentano appieno questo aspetto di condivisione fra sanità, sociale, volontariato, terzo settore, comunità. L'integrazione in tali situazioni diventa infatti ineludibile per rispondere alla fragilità, alla grave esclusione sociale e alla non autosufficienza e richiede che si passi da interventi episodici, ad interventi di lungo periodo dedicati alle persone malate, che necessitano di una continuità assistenziale. Gli attori di questo processo sono numerosi: le istituzioni, gli operatori, le persone e le famiglie, la rete parentale, la rete di prossimità (amici, vicini) la rete delle associazioni e del volontariato. Non bastano infatti la multiprofessionalità e la multidisciplinarietà volte alla "cura", ma è essenziale che la sommatoria di questi diversi elementi ed entità sia accompagnata da una loro integrazione nell'azione per accogliere ed offrire soluzioni capaci di accompagnare e supportare il ben-essere delle persone e delle loro famiglie, cioè del "prendersi cura". Infine, nella costruzione del modello di presa in carico socio-sanitaria e socio-assistenziale della persona con demenza, è anche importante l'implementazione di un contesto di vita inclusivo di tutti gli aspetti biopsicosociali ed etici, aspetto sul quale la comunità svolge un ruolo insostituibile.

Per tutti questi motivi è con grande favore che l'Azienda Sanitaria ha salutato questo Convegno, che ha rappresentato, anche nella composizione multidisciplinare dei suoi partecipanti (medici, infermieri, operatori sanitari, volontari, associazioni, forze dell'ordine, rappresentanti politici, etc.), un esempio virtuoso di integrazione e di umanizzazione delle cure, ma anche di pieno riconoscimento del diritto di partecipazione e, alla fine, della dignità della persona malata.



## Micaela Gilli Coordinatrice del Tavolo provinciale di monitoraggio del Piano demenze

**È** da alcuni anni che, grazie a delle specifiche risorse provinciali, sono state organizzate delle iniziative territoriali di sensibilizzazione sul tema delle demenze coordinate dai servizi sociali delle Comunità, coinvolgendo le diverse realtà del territorio (APSS, Associazioni Alzheimer, APSP e cooperative che si occupano di anziani, scuola, associazioni, biblioteche, proloco, parrocchie...).

Nel Piano di questa legislatura, come tavolo provinciale, abbiamo voluto proporre il tema delle comunità amiche delle persone con demenza, raccogliendo la sfida contenuta nelle specifiche linee di indirizzo nazionali del 2020. Lo abbiamo proposto come obiettivo perché, nonostante la pandemia, avevamo la percezione che i tempi fossero maturi per chiedere alle amministrazioni locali, già sensibili al tema, un maggior coinvolgimento per realizzare quella trasformazione culturale necessaria per la creazione di comunità accoglienti e inclusive.

Al Convegno dello scorso maggio<sup>1</sup> abbiamo quindi presentato le linee di indirizzo nazionali invitando il dott. Nicola Vanacore, responsabile dell'Osservatorio delle demenze dell'Istituto Superiore di Sanità e coordinatore del tavolo nazionale delle demenze.

Al suo intervento è seguito quello della dott.ssa Alessandra Lombardi medico geriatra APSS responsabile del CDCD di Trento, componente del tavolo provinciale e rappresentante della Provincia al tavolo nazionale che ha illustrato alcuni dati di contesto insieme alla psicologa dott.ssa Livia Wright volontaria dell'Associazione Alzheimer Trento che ha portato la voce delle persone che soffrono di questa malattia.

È stata quindi raccontata l'esperienza di Macerata, una delle prime città italiane amiche della demenza con l'intervento della Presidente di Alzheimer Uniti Italia, Manuela Berardinelli, e presentate le progettualità di due comunità trentine: quella della Comunità Valle dei Laghi nella quale si è iniziato a parlare già nel 2018 di comunità amica della demenza e poi quella della Comunità Alta Valsugana e Borsotol dove a partire dal 2021 è stato fatto un importante lavoro di coinvolgimento delle amministrazioni comunali.

Con l'architetto urbanista Alessandro Franceschini, docente dell'Università di Trento abbiamo infine riflettuto sull'importanza di ripensare insieme gli spazi urbani al fine di renderli più accessibili, più sicuri e più fruibili con la prospettiva di integrare la pianificazione sociale e urbanistica.

La moderazione del Convegno è stata affidata al prof. Marco Trabucchi, Presidente dell'Associazione italiana di Psicogeriatría e riferimento nazionale scientifico autorevole nell'ambito della demenza, con il quale avevamo collaborato nel 2018 nell'organizzazione dell'Alzheimer Fest a Levico Terme<sup>2</sup>.

Abbiamo sollecitato i territori a portare al Convegno quanto hanno realizzato in questi anni. Diversi hanno risposto all'appello occupando gli spazi adiacenti al teatro con mostre, video, poster. Queste esperienze trovano spazio anche su questa rivista.

Come tavolo ci impegniamo ad accompagnare da vicino i territori che vorranno intraprendere questo percorso verso una comunità amica delle persone con demenza, facilitandone l'avvio e mettendo a disposizione le nostre competenze.

Il tavolo provinciale di monitoraggio del Piano demenze è così composto:

*Servizio politiche sanitarie e per la non autosufficienza - PAT:* **Micaela Gilli** e **Angela Pederzoli**

*Servizio politiche sociali - PAT:* **Rita Gelmini**

*APSS:* **Alessandra Lombardi** e **Andrea Fasanelli**

*Comunità di valle:* **Fausto Galante**

*Medici di Medicina Generale:* **Marina Cagol**

*Associazioni Alzheimer:* **Renzo Dori** e **Sandro Feller**

*UPIPA:* **Massimo Giordani**

*Consolida:* **Serenella Cipriani** e **Francesca Bianchetti**

1. la registrazione integrale del Convegno è disponibile sul sito della Provincia [www.trentinosalute.net](http://www.trentinosalute.net)

2. l'Alzheimer Fest è una manifestazione nazionale itinerante organizzata annualmente dall'Associazione Alzheimer Fest. Quest'anno sarà proposta a Firenze dal 9 all'11 settembre. Per informazioni <https://www.alzheimerfest.it/>

# Linee di indirizzo nazionali sulle comunità amiche delle persone con demenza

## Introduzione

La complessità del fenomeno delle demenze, con tutte le sue implicazioni a diversi livelli, incluso quello sociale, richiede un impegno straordinario da parte delle Istituzioni pubbliche in stretto raccordo con le Associazioni dei familiari e dei pazienti. Nella costruzione di un modello di presa in carico sociosanitaria e socio-assistenziale è fondamentale promuovere il potenziamento di un contesto di vita inclusivo di tutti gli aspetti bio-psico-sociali ed etici che caratterizzano e determinano il benessere dell'individuo.

Le Comunità amiche delle persone con demenza (Dementia Friendly Community - DFC) nascono per dare una risposta a tali esigenze; possono rappresentare un luogo geografico, un'iniziativa che mira a trasformare una regione, un villaggio, un paese, una città, un quartiere, in una realtà in cui le persone con demenza sono rispettate, comprese, sostenute, e fiduciose di poter contribuire alla vita della comunità.

Secondo l'Alzheimer's Disease International i capisaldi di una DFC sono la riduzione dello stigma, l'inclusione e l'empowerment delle persone con demenza e dei loro familiari (Alzheimer's Disease International; 2016). In Italia, la costituzione delle DFC è prevista all'interno del Piano Nazionale Demenze (G.U. n. 9 del 13 gennaio 2015), articolato in 4 obiettivi e 17 azioni relativi a misure di sanità pubblica finalizzate alla corretta gestione integrata della demenza.

Tra questi, la costituzione delle DFC trova il suo riferimento concettuale nella definizione del 4° Obiettivo, relativo all'aumento della con-

sapevolezza e alla riduzione dello stigma, per un miglioramento della qualità della vita. Le azioni teoricamente previste per la costituzione di una DFC sono, e comprendono i) eventi informativi (incontri a tema, dibattiti, presenza su canali radio e quotidiani), ii) collaborazioni con istituti scolastici, categorie professionali ed esercizi commerciali per favorire l'inclusione, iii) creazione di servizi dedicati (formazione e sostegno ai caregiver, laboratori creativi), iv) formazione a soggetti pubblici (impiegati, corpi di polizia locali, MMG) e volontari (Protezione Civile) e v) creazione di reti territoriali (Associazioni, servizi sanitari, operatori professionali e pazienti/familiari).

In quest'ottica di integrazione nella costruzione del percorso diagnostico, terapeutico, assistenziale e riabilitativo, le Regioni hanno il compito di favorire la creazione e l'implementazione di Comunità Amiche delle Persone con Demenza.

Successivamente all'approvazione del Piano nazionale, il Tavolo per il Monitoraggio e l'Implementazione del PND ha prodotto un documento che è stato approvato in Conferenza Unificata come "Linee di Indirizzo Nazionali per la costruzione delle DFC" (2019). Partendo dai suggerimenti dell'Alzheimer's Disease International (2016), il documento propone quattro importanti raccomandazioni:

- la prima riguarda le aree e le azioni da promuovere all'interno di una DFC per favorire una diversa conoscenza della demenza: rientrano in tali attività tutte le iniziative di sensibilizzazione e informazione-formazione, le

modifiche ambientali e strutturali da attivare. Riguarda inoltre le azioni di supporto e sostegno ai pazienti e ai loro familiari, che si traducono nella presa in carico della persona con demenza nel suo percorso di malattia: dall'individuazione di spazi dedicati alle iniziative di sostegno e consulenza, alla creazione di gruppi di mutuo-aiuto, ai corsi di formazione per caregiver.

- la seconda elenca i requisiti essenziali per avviare un progetto di DFC: coinvolgere persone realmente motivate, come pure pazienti e caregiver; sensibilizzare organizzazioni e imprese sul tema della demenza; concentrare il progetto sugli aspetti-chiave a livello locale; aumentare la visibilità della Comunità Amica e monitorare costantemente le iniziative.

- la terza delinea i fattori che giocano un ruolo chiave nella creazione e gestione di una DFC: persone, luoghi, reti e risorse. Oltre a coloro che assistono, offrono servizi e interagiscono con i pazienti, per la gestione di una DFC è essenziale, infatti, intervenire sugli spazi fisici per una maggiore accessibilità e fruibilità da parte dei pazienti, coordinare le attività dei diversi stakeholder coinvolti nel progetto, e individuare le risorse, siano esse economiche, di tempo e persone, in grado di garantire la sostenibilità del progetto nel lungo periodo.

- l'ultima raccomandazione definisce i processi, i ruoli, i rapporti di collegamento e collaborazione all'interno della rete degli stakeholder: Regioni, Enti Locali, Aziende sanitarie e Organizzazioni no-profit, Terzo settore e Associazioni di pazienti e familiari sono coin-

volti nella fase di progettazione, così come nella stabilizzazione dell'integrazione socio-assistenziale e della rete di partnership.

### **Il panorama nazionale e internazionale**

A livello mondiale, tra il 2016 e il 2020, l'Alzheimer's Society ha ospitato e coordinato il Global Dementia Friends Network, che ha promosso la creazione di una rete globale di paesi per aumentare la consapevolezza della demenza e combattere lo stigma. Alla conclusione del programma, nell'aprile 2020, in 56 Paesi di tutto il mondo 67 programmi Dementia Friends (o equivalenti nazionali) risultavano avviati o in fase di sviluppo.

Ogni paese opera in un contesto politico unico, con diversi livelli di supporto e investimento di partner e organizzazioni a livello nazionale, regionale e locale. Lo sviluppo di un modello di comunità inclusive per le demenze varia pertanto in modo significativo: in alcuni casi l'attenzione è rivolta ai singoli, ai gruppi e alle imprese, mentre in altri alle municipalità e ai soggetti politici. Ad esempio, secondo l'ultimo report di Alzheimer Europe (2021), poco più della metà dei 24 paesi europei che hanno sviluppato modelli inclusivi ha affidato alle associazioni Alzheimer la responsabilità dello sviluppo e del coordinamento delle DFC; negli altri casi sono state coinvolte anche le associazioni di volontariato, i governi (nazionali/regionali/locali), le ONG e le organizzazioni private.

Per quanto riguarda l'Italia, si contano attualmente 44 realtà tra DFC e Città amiche della Demenza, con una distribuzione fortemente sbilanciata a favore delle regioni del Nord (77%) rispetto a quelle del Centro (7%) e del Sud-Isole (16%). Tale disomogeneità si traduce in un diverso rapporto territoriale, rispetto ad una popolazione complessivamente coinvolta per le 44 realtà di 2.508.749 residenti, come rilevati dai dati Istat di gennaio 2022 (tab. 1). Aderendo alle raccomandazioni della Joint Action Act on Dementia, (2019), prodotte dal WP7 specificamente dedicato alle DFC, molte di esse si sono dotate di pagine web e piattaforme social per condividere iniziative e infor-

mazioni accessibili sia ai pazienti e ai loro familiari, sia ai vari operatori (OSS, badanti, volontari). Estrapolando dal numero complessivo di residenti una popolazione dai 30 ai 90 anni - il più possibile comprensiva delle categorie di utenti - queste DFC raggiungono mediamente l'1.7% dei possibili fruitori delle iniziative (tab. 2) del territorio di riferimento. Altre DFC non sono invece dotate di siti propri, ma vengono ospitate su quelli dei comuni di appartenenza: in questi casi, la capacità di raggiungere un maggior numero di utenti può tuttavia essere controbilanciata dalla necessità di ricercare di volta in volta le informazioni nella più generale struttura del sito. Un ugual numero di DFC fa riferimento ad Associazioni direttamente coinvolte nelle iniziative a favore dei pazienti: il numero di utenti in questi casi è difficilmente misurabile in quanto tali siti registrano prevalentemente solo il numero di accessi alla pagina web. Il ricorso ai canali informatici è comunque una strategia vincente, nonostante ciò se si considera che ben 8 delle 11 delle DFC che operano esclusivamente mediante contatti telefonici o e-mail non hanno un'attività tracciabile tramite web.

### **Direzioni future**

La creazione di una società maggiormente inclusiva e consapevole del fenomeno demenza è una sfida a livello mondiale, perché cambiare il modo in cui una società affronta la demenza comporta un profondo ripensamento culturale, non attuabile con isolate campagne di sensibilizzazione o eventi spontanei ma bisognoso di un impegno a lungo termine. In quest'ottica le DFC sono necessarie per integrare nell'approccio strategico le responsabilità dei governi nel soddisfare i bisogni della persona con demenza e garantire l'accesso ai servizi sanitari e assistenziali.

Alcuni dei migliori esempi internazionali di DFC sono piccoli progetti a livello locale, che si sono concentrati sulla creazione di opportunità sociali per le persone con demenza e forniscono alle comunità più grandi un quadro su come massimizzare l'impatto delle

iniziative.

Una prima criticità che emerge nell'analisi della realtà italiana riguarda la già citata insufficiente e disomogenea distribuzione delle DFC sul territorio nazionale. Se guardiamo all'Inghilterra, a parità di popolazione il numero delle nostre DFC è appena 1/6 di quelle inglesi (Buckner et al, 2019), con un rapporto di 1/1.340.525 abitanti per l'Italia contro 1/198.193 per l'Inghilterra. Non a caso, l'Inghilterra è una delle poche nazioni al mondo ad aver inglobato nei programmi politici la creazione delle DFC, associandone la numerosità alla quantità di casi di demenza presenti nel territorio interessato. Per attuare quella trasformazione culturale che è alla base delle politiche di sviluppo delle DFC non si può prescindere dalla collaborazione tra tutti gli attori indicati dalle raccomandazioni delle "Linee di Indirizzo Nazionali per la costruzione delle DFC" citati (Regioni, Enti locali, Aziende sanitarie, Associazioni di familiari e pazienti, Terzo settore e Comunità civili): se viene a mancare questa rete risulta impossibile definire i progetti, i percorsi, i ruoli e i rapporti di collegamento che garantiscono la realizzazione di una DFC. Un ultimo aspetto che merita di essere sottolineato riguarda il fatto che le DFC sono state anche promosse come un modello efficace dal punto di vista dei costi per sostenere le persone affette da demenza. Un'analisi degli aspetti economici (Green e Lakey, 2013) indica infatti un potenziale risparmio economico, nella misura in cui consentono ai pazienti di vivere nella comunità e ritardare il ricovero in istituto. Il coinvolgimento dei governi locali e delle organizzazioni sanitarie può migliorare l'accesso ai finanziamenti, ma sono ancora molti gli interrogativi aperti su quali siano le risorse necessarie per consentire alle persone affette da demenza di partecipare in modo significativo alla vita della comunità. È solo con la legge di bilancio 2021 (Legge 30 dicembre 2020, n. 178) che, in applicazione del PND, in Italia sono stati finalmente stanziati fondi per finanziare le linee di azione sulle demenze (commi 330-332). In particolare il successivo Decreto sul Fondo per

l'Alzheimer e le demenze pubblicato sulla G.U del 30 marzo 2022 stabilisce che "il Ministero della Salute, attraverso il Tavolo permanente sulle demenze e con il supporto tecnico dell'Istituto Superiore di Sanità" monitora e verifica l'implementazione del documento "Linee di Indirizzo Nazionali per la costruzione delle DFC".

Come più volte ribadito, appare evidente che per incrementare il numero di DFC in Italia è necessario promuovere un cambiamento culturale capillare nelle diverse realtà del Paese. Un convegno come quello tenutosi a Vallelaghi (provincia di Trento) il 27 maggio 2022 rappresenta un primo importante segnale in questa nuova direzione.

#### Bibliografia

Act on Dementia Joint Action. Understanding Dementia Friendly Communities through the testing of best practice models. Final Report of Work Package 7 (WP7), Deliverable 7.2. October 2019.

<https://webarchive.nrscotland.gov.uk/20210302002647/https://www.actondementia.eu/sites/default/files/2019-12/EUJA%20FINAL%20REPORT%20V12.pdf>

Alzheimer's Disease International (2016) Dementia Friendly Communities-Key principles; <https://www.alz.co.uk/adi/pdf/dfc-principles.pdf>

Buckner S, Darlington N, Woodward N, Buswell M, Mathie E, Arthur A, Lafortune L, Killett A, Mayrhofer A, Thurman J, Goodman C. Dementia Friendly Communities in England: A scoping study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2019;34:1235-1243. Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome.

Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di "Comunità amiche delle persone con demenza". Ottobre 2019. <https://www.statoregioni.it/it/conferenza-unificata/seduta-2020/seduta-del-20022020/atti/repertorio-atto-n-17cu/> Green G, Lakey L. Building Dementia-Friendly Communities: a priority for everyone. London: Alzheimer's Society, 2013

Legge 30 dicembre 2020, n. 178. Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2021 e bilancio pluriennale per il triennio 2021-2023. (20G00202) (GU Serie Generale n.322 del 30-12-2020 - Suppl. Ordinario n. 46)

\*Coautori dell'articolo (ISS):

**Marina Gasparini, Ilaria Bacigalupo  
Guido Bellomo, Teresa Di Fiandra**

Tabella 1 - **Distribuzione DFC (n=44)**

	DFC/città amiche (n=44)	n. residenti 1 gennaio 2002 (ISTAT)	Rapporto DFC/residenti
<b>NORD n = 34 (77%):</b>			
<b>Lombardia:</b> Abbiategrosso, Albino, Carate Brianza, Cremona, Gavirate, Lissone, Melegnano, Monza Quartiere Triante, Monza S. Biagio-Cazzaniga, Polo Territoriale Lago, Scanzorosciate, Tradate	12	1.713.579	1/50.399
<b>Emilia Romagna:</b> Formigine, Maranello, Mirandola, Nonantola, San Pietro in Casale, San Prospero	6		
<b>Veneto:</b> Arzignano, Belluno, Conegliano, Treviso, Verona San Zeno,	5		
<b>Piemonte:</b> Ivrea, Dronero, Valpellice, Pinerolo, Novara,	5		
<b>Trentino:</b> Valle dei Laghi, Nomi	2		
<b>FVG:</b> Muggia, Pozzuolo del Friuli	2		
<b>Liguria:</b> Genova Municipio Levante, Recco	2		
<b>CENTRO n= 3 (7%):</b>			
Marche: Macerata	1		
Lazio: Aprilia	1	278.305	1/92.768
Umbria: Perugia	1		
<b>SUD e Isole n = 7 (16%):</b>			
<b>Puglia:</b> Alberobello, Bari Municipio 2, Bisceglie, Giovinazzo	4	516.865	1/73.837
<b>Calabria:</b> Catanzaro Cicale, Catanzaro Centro Storico	2		
<b>Campania:</b> Villaricca	1		

Tabella 2 - **Modalità di diffusione delle informazioni - DFC**

	DFC/città amiche(n=44)	n. utenti documentabili	Residenti 30-90 aa. 1 gennaio 2002 (ISTAT)
Pagine facebook	23 (52.3%)	13.104	771.049
Siti web - Comuni	5 (11.36%)	68.535	168.930
Siti web associazioni <sup>5</sup>	(11.36%)	-	203.619
e-mail/telefono *	11 (25%)	-	643.179

\* non tracciabili le attività di 8 DFC pari al 18,2% del totale

**Alessandra Lombardi** Responsabile Centro disturbi Cognitivi e Demenze, CDCD, APSS - Trento\*

# I dati di contesto

## Introduzione

Secondo l'OMS la demenza rappresenta una priorità mondiale di salute pubblica e nell'ultimo report del 2021 descrive uno scenario epidemiologico preoccupante. Stima infatti che nel mondo vi siano oltre 55 milioni di persone affette da demenza. Un numero destinato a raddoppiare ogni 20 anni, fino a 78 milioni entro il 2030 e addirittura a 139 milioni entro il 2050.

In Europa le proiezioni anticipano che il numero di persone colpite da demenza da 9,78 milioni aumenti a 18,8 milioni entro il 2050.

Per questo l'Unione Europea e la Commissione Europea hanno posto questo tema specifico al centro delle attività di ricerca e di azione congiunta, che vengono promosse e sostenute dagli Stati membri, compresa l'Italia, dove si contano circa 1,2 milioni di persone affette da demenza e si prevede diventino 1,6 milioni nel 2030.

Il principale *fattore di rischio* per la demenza è l'età e gli italiani sono un popolo longevo, con un indice di vecchiaia pari a 178,4, valore che rappresenta il grado di invecchiamento di una popolazione e che è tra i più elevati in

Europa.

Il grafico sotto confronta i valori di questo indicatore dell'ultimo decennio e mostra l'inevitabile processo di invecchiamento della popolazione, che neppure la pandemia ha rallentato; anzi il Covid ha ulteriormente accentuato la recessione demografica. Lo afferma l'ultimo Censimento Istat.

Il Trentino è un po' più giovane rispetto al resto del Paese. L'indice di vecchiaia si colloca a quota 159, affermando quindi che ogni 100 giovani ci sono circa 159 anziani.

Anche nel nostro territorio l'invecchiamento aumenta linearmente.

Per misurare lo stato di salute della nostra popolazione residente, compresa quella anziana, da alcuni anni in APSS è stato adottato il sistema ACG® - Adjusted Clinical Group: algoritmo efficace per l'analisi epidemiologica delle patologie croniche.

Tale strumento ha permesso di stimare il numero di soggetti assistiti per demenza in Trentino e di calcolare le prevalenze della patologia nei diversi territori, per valutarne la comorbilità e per quantificare il consumo

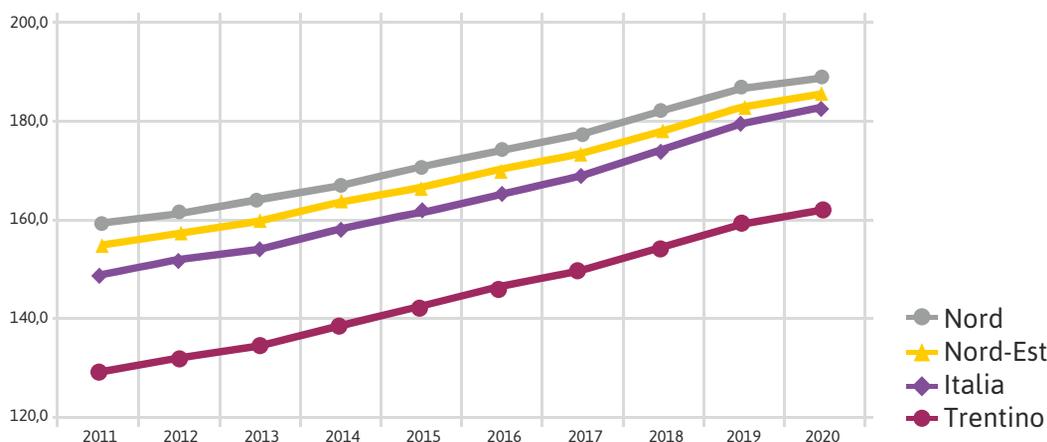
di risorse da parte di questa sottopopolazione. Per la realizzazione di tale lavoro è stata considerata prima l'intera popolazione residente in Trentino nell'anno 2019, poi solo quella con età maggiore o uguale a 65 anni. Per l'identificazione dei soggetti prevalenti sono state utilizzate le categorie diagnostiche prodotte dal Sistema ACG nella sua versione 11.

## Fonti dei dati

ACG utilizza i flussi sanitari correnti alimentati dalle attività cliniche in APSS; anche per individuare i soggetti affetti da demenza, sono state considerate tali fonti di dati:

- l'Anagrafe Unica Sanitaria Provinciale per l'identificazione della popolazione complessiva in analisi;
- i flussi informativi sanitari correnti dell'anno 2019 per intercettare i codici delle diagnosi (codici diagnosi ICD ed ICPC) delle persone in anagrafe;
- le prescrizioni farmaceutiche dell'anno 2019 per l'identificazione dei codici ATC dei farmaci relativi ai soggetti in anagrafe.

**Indice di vecchiaia** - Popolazione residente di 65 anni e più su popolazione residente di 0 - 14 anni \* 100



Elaborazioni: ISPAT - Istituto di statistica della provincia di Trento su dati ISTAT/EUROSTAT

## Prevalenza

Nell'anno 2018 grazie ad ACG erano stati individuati 5.134 soggetti assistiti in provincia con decadimento cognitivo; nel 2019 le fonti dati sono state integrate con quelle alimentate dalle attività cliniche degli ambulatori specialistici dedicati, i Centri per i disturbi cognitivi e le demenze (CDCD), tracciate nello specifico applicativo del

Sistema Informativo Ospedaliero, SIO - CDCD. Questa estensione ha portato ad un incremento significativo dei casi prevalenti intercettati tramite ACG.

Nel 2019 le persone affette da demenza assistite in provincia di Trento sono risultate essere 6.162, con prevalenza grezza e standardizzata<sup>1</sup> rispettivamente del 1,1% e 1,2%.

Nella popolazione Over 65, la prevalenza di demenza grezza è 5,1% e standardizzata del 5,0%. La dimensione del problema in Trentino è rappresentata nella Figura 1, che mostra il confronto tra la popolazione con demenza e quella generale raffigurata nella piramide per età.

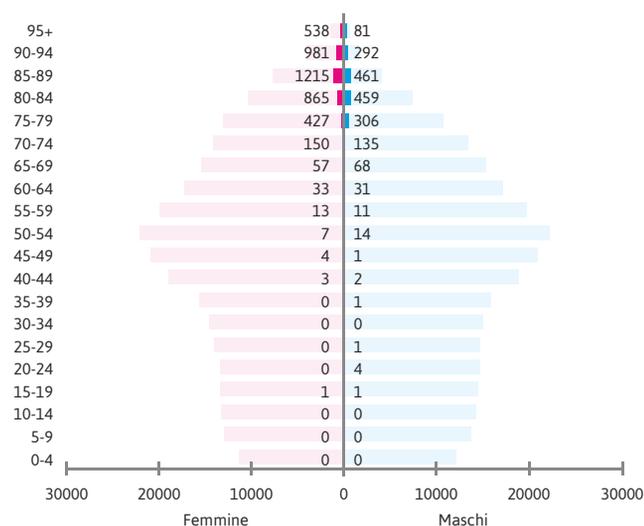


Figura 1 - Assistiti con demenza per età e genere rispetto alla popolazione generale della Provincia di Trento anno 2019. Fonte: Archivio provinciale ACG.

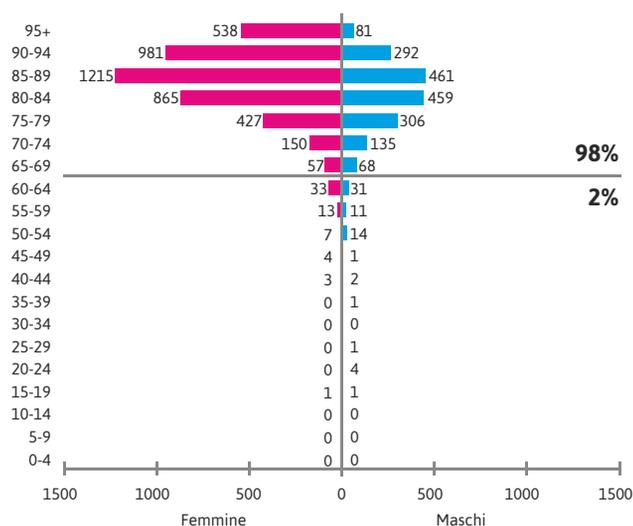


Figura 2 - Assistiti con demenza per età e genere nella Provincia di Trento anno 2019. Fonte: Archivio provinciale ACG.

La prevalenza della demenza è risultata molto bassa per i giovani e per gli adulti in entrambi i sessi, mentre aumenta significativamente a partire dai 65 anni, con una differenza tra i due generi progressivamente più evidente a partire dai 75 anni.

In linea con i dati di letteratura la prevalenza della demenza per entrambi i sessi tende ad aumentare con l'età, raddoppiando circa ogni 5

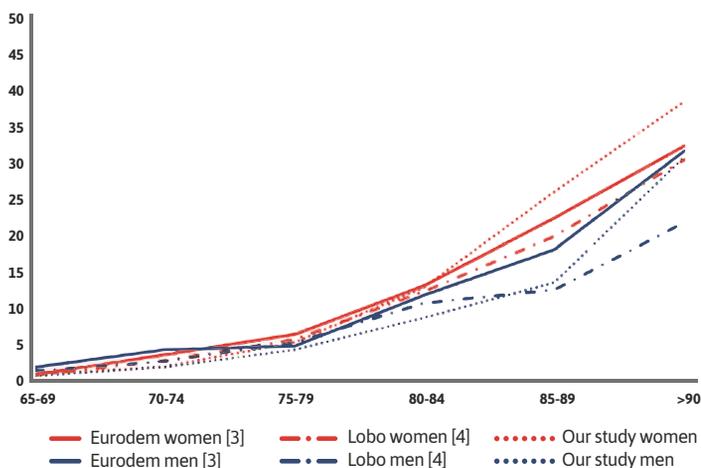


Figura 3 - Prevalenza della demenza: studi europei a confronto.

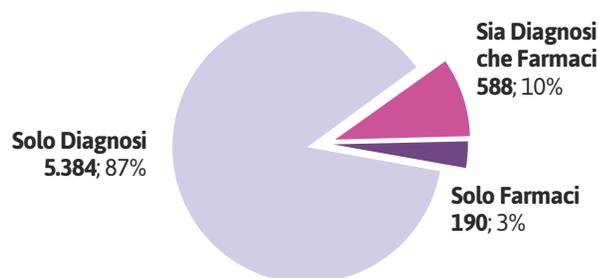


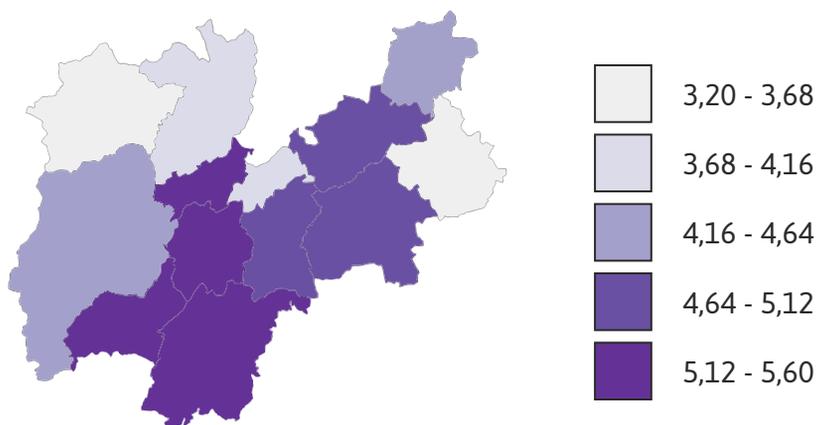
Figura 4 - Assistiti intercettati per Diagnosi o per Farmaci. Fonte: Archivio provinciale ACG.

anni a partire dai 65 anni<sup>2</sup>.

L'approfondimento relativo alla fonte informativa, che ha permesso l'intercettazione della popolazione affetta da demenza, mostra come il 97% degli assistiti sia stato identificato dalle diagnosi (di cui il 10% tracciato anche per consumo di farmaci); solo il 3% degli assistiti con demenza viene intercettato unicamente attraverso la prescrizione di un farmaco specifico.

### Distribuzione in reti professionali

La Provincia autonoma di Trento secondo criteri geografici, storici e sociali è suddivisa in 13 Reti Professionali Territoriali concretamente operative in ciascun territorio dell'APSS, quali responsabili della salute



I pazienti affetti da demenza, presentano una elevata comorbidità che tende ad aumentare all'incremento dell'età. Le patologie rilevate più frequentemente co-presenti nei soggetti con demenza sono in ordine di frequenza: l'ipertensione con e senza complicanze (39%), la malattia cerebrovascolare (24%), le aritmie cardiache (20%). Seguono lo scompenso cardiaco (16%) e la cardiopatia ischemica (14%). (Figura 8).

Tra le condizioni più frequenti compaiono anche condizioni ortopediche acute o subacute (come le cadute, le fratture, le contusioni, le artropatie degenerative), le malattie infettive delle vie respiratorie o stati carenziali come il deficit marziale, che spesso complicano il decorso della demenza, causano ripetuti accessi in pronto soccorso e ricoveri inappropriati. Tali condizioni possono quindi essere considerate dei biomarkers di instabilità clinica a significato sfavorevole e rappresentare inoltre degli indicatori di fragilità assistenziale e sociale.

Il peso locale<sup>3</sup> dei pazienti affetti da demenza è mediamente 6,84 volte maggiore rispetto a quello della popolazione generale trentina.

Tale dato restituisce una misura del "peso assistenziale" di ciascuna categoria di pazienti rispetto alla media della popolazione generale. All'interno della popolazione con demenza si registra un'ampia variabilità di "peso assistenziale" (Deviazione Standard = 5,14).

delle popolazioni loro affidate. La mappatura della popolazione con demenza rispetto a tale criterio è rappresentata nella Figura 5.

La distribuzione delle prevalenze rielaborata, escludendo dalle analisi alcune Reti Pro-

fessionali Territoriali, perchè più propense alla mobilità passiva, ha confermato valori lievemente superiori in alcuni territori dove la Rete dei CDCD risulta maggiormente sviluppata.

### Comorbidità

Figura 5 - Prevalenze standardizzate per 100 abitanti per Rete Professionale Territoriale. Fonte: Archivio provinciale ACG.

Il peso locale non dipende unicamente dalla condizione "Demenza", ma anche dalla presenza di eventuali altre patologie. Uno stesso paziente può afferire a più EDC (es:

paziente con demenza affetto sia da Iper-tensione non complicata che da Aritmia cardiaca).

Codice EDC	Descrizione EDC	Pazienti	%
NUR05	Malattia cerebrovascolare	1.451	24%
CAR14	Iper-tensione non complicata	1.449	24%
CAR09	Aritmia cardiaca	1.234	20%
CAR05	Insufficienza cardiaca congestizia	973	16%
CAR15	Iper-tensione complicata	929	15%
CAR03	Cardiopatia ischemica	884	14%
NUR21	Altra malattia neurologica	857	14%
MUS04	Frattura	665	11%
END06	Diabete 2 non complicato	652	11%
GSIO1	Segni e sintomi aspecifici	577	9%
RES02	Infezione acuta del tratto respiratorio infe	530	9%
SKN01	Contusioni e abrasioni	510	8%
MUS03	Artropatia degenerativa	488	8%
END07	Diabete 2 complicato	461	7%
REN01	Insufficienza renale cronica	427	7%
RES04	BPCO	420	7%
HEM02	Anemia da carenza	394	6%
NUR06	Malattia di Parkinson	371	6%
NUR01	Segni e sintomi neurologici	367	6%
END04	Ipotiroidismo	361	6%

1. Standard riferimento della popolazione Italiana Censimento anno 2019.

2. Journal of Alzheimer's Disease 66 (2018) 1471-1481 DOI 10.3233/JAD-180416

3. Il peso locale (Local Weight) rappresenta l'utilizzo di risorse atteso per questo paziente in base al codice ACG.

\*Coautori dell'articolo (APSS):  
**Francesca Valent, Giulia Giovanazzi,  
 Maria Adalgisa Gentilini, Novella Brugnoli**

# La voce delle persone con demenza

**Quali sono i fattori che consentono di vivere bene quando si ha una diagnosi di demenza? Quanto sono accoglienti le nostre comunità per una persona con demenza? Cosa possiamo fare di diverso per rendere le comunità più inclusive e più accoglienti?**

Le risposte a queste domande servono per migliorare la conoscenza e la consapevolezza della demenza nella società. Consentono anche di sviluppare il sostegno alle persone con demenza e permettere loro di rimanere membri attivi e indipendenti della propria comunità per il tempo più lungo possibile.

Ora vi chiedo: a chi andrebbero rivolte queste domande?

Forse vi sembrerà strano, ma fino a pochi anni fa la voce delle persone con demenza veniva raramente registrata nelle ricerche e nella definizione di politiche sanitarie e sociali (1).

Queste domande venivano poste quasi esclusivamente ai loro famigliari o a professionisti nel ruolo di esperti. Come mai? Per capirlo, dobbiamo chiamare in causa il concetto di stigma sociale, cioè l'attribuzione di qualità negative a una persona o a un

gruppo di persone..." (def. 4.b. <sup>3</sup>) che si esprime con comportamenti come l'etichettare, l'evitare, il deridere o il non prendere in considerazione. Eloisa Stella, vice-presidente dell'Associazione Novilunio che si impegna per promuovere la dignità, l'inclusione sociale e i diritti delle persone con demenza, scrive: "Lo stigma associato alla demenza è allo stesso tempo responsabile e conseguenza di pregiudizi e paure nei confronti di chi riceve questa diagnosi, sentimenti collettivi che purtroppo si traducono in vere e proprie barriere di accesso all'informazione, alla diagnosi, alle cure".<sup>1,3,4</sup> A causa dello stigma, per lungo tempo le persone con demenza non sono state coinvolte nella co-costruzione di servizi a loro dedicati e, come un cane che si morde la coda, questo ha rafforzato ulteriormente lo stigma e l'idea che le persone che vivono con questa diagnosi non siano in grado di esprimere la loro opinione. Numerose organizzazioni a livello internazionale, tra cui Alzheimer's Disease International (un'organizzazione ombrello di oltre 100 associazioni in tutto il mondo),

affermano che per interrompere questo ciclo vizioso è necessario includere le persone con demenza nella fase progettuale, gestionale ed esecutiva delle comunità inclusive. Nei paesi in cui ciò già avviene sistematicamente, sono ben documentate le ricadute positive economiche, sociali e sanitarie di tale approccio <sup>6</sup>.

In Italia, anche le recenti "Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di "Comunità amiche delle persone con demenza"<sup>6</sup> invitano al coinvolgimento delle persone con demenza e sottolineano il ruolo cruciale in questo processo di una "collaborazione che unisca la popolazione di tutte le fasce d'età, le associazioni, le categorie professionali, le istituzioni e le aziende intorno ad un obiettivo comune" (p. 7).

In linea con questo punto, l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari e l'Associazione Alzheimer Trento OdV hanno sottoscritto nel 2021 un protocollo d'intesa finalizzato alla realizzazione di un accordo di collaborazione. Questa iniziativa pionieristica nel panorama italiano rafforza e integra la rete a servizio dei cittadini, attraverso l'apertura di un punto di ascolto dell'Associazione Alzheimer presso il Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) U.O. Cure Primarie, ambito centro nord. La collaborazione ha l'obiettivo di contribuire a raccogliere i reali bisogni delle persone con demenza e delle loro famiglie per sviluppare servizi personalizzati; promuovere la loro partecipazione attiva alla comunità e la loro autodeterminazione; contrastare la solitudine e l'isolamento sociale e così facendo contribuire a costruire, passo dopo passo, comunità più amiche.

Tra i primi passi figura un questionario sviluppato dal CDCD di Trento che è stato somministrato a 72 persone con declino cognitivo e demenza residenti nella provincia di Trento, in collaborazione con il CDCD di Rovereto, i centri diurni anziani e Alzheimer di Trento e Rovereto e l'Associazione Alzheimer Trento. Alle persone intervistate è stato chiesto: "Quali sono i luoghi che frequenta o desidera frequentare?" e "Quali sono le attività o hobby che pratica o desidera praticare?" Ogni persona poteva selezionare il numero

desiderato di luoghi e attività da una lista. Nel riquadro 1 trovate le 7 attività e i 7 luoghi selezionati con maggiore frequenza nel campione, con la relativa percentuale di risposta. È emerso che le persone con demenza intervistate desiderano vivere attivamente la propria comunità, frequentando i luoghi della quotidianità - nel riquadro - e luoghi culturali come le biblioteche (25%), i musei (20%) e i teatri (25%). Tra le attività, figurano attività fisiche, sociali e forme di partecipazione attiva, come il volontariato (22%). Tuttavia, gli intervistati riferiscono che sono necessari alcuni adattamenti per consentire la loro piena partecipazione, per esempio: avere un accompagnatore per fare escursioni in montagna; avere dei ritmi più lenti; adattare le attività sportive, come usare la cyclette in palestra anziché andare in bicicletta. Questa indagine ha il grande pregio di essere tra le prime ad aver dato una voce alle persone con demenza nella nostra provincia e si somma alle virtuose iniziative sul territorio di cui potete leggere negli altri

articoli presenti in questo numero della rivista. Insomma: il processo di costruzione di comunità inclusive e amiche in Trentino è iniziato ed è già a buon punto, grazie anche al terreno fertile che questo movimento sociale e culturale ha trovato qui. Volgendo uno sguardo al futuro, sarà importante portare avanti altre forme di

progettazione e produzione partecipativa, già molto diffuse in altri paesi soprattutto anglosassoni. Sono emozionata di scoprire come cambierà la visione della demenza quando a raccontarla saranno le persone che la conoscono più da vicino! Rimanete sintonizzati perché il meglio deve ancora venire...

Riquadro 1:

Luogo	% risposta	Attività	%risposta
Supermercato	56	Passeggiare	82
Chiesa	51	Incontrare parenti e amici	68
Parrucchiere	50	Andare in montagna	63
Piccoli negozi	47	Giardinaggio e orto	57
Cimitero	47	Viaggiare	56
Ristorante	47	Cucinare	38
Bar	43	Fare acquisti	28

1. World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia (2019). Alzheimer's Disease International, London
2. Vocabolario Treccani, Istituto della Enciclopedia Italiana
3. Stella E, L'impatto dello stigma, Novilunio.net
4. Global action plan on the public health response to dementia (2017). Organizzazione Mondiale della Sanità. 2017 – 2025
5. Dementia Friendly Communities, Global developments, 2nd Edition (2016). Alzheimer's Disease International, London
6. Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di "Comunità amiche delle persone con demenza" (2019). Tavolo per il monitoraggio del recepimento e implementazione del Piano Nazionale Demenze

**Manuela Berardinelli** Presidente Alzheimer Uniti Italia Onlus

# La città amica della persona con demenza, il cambiamento in atto: l'esperienza di Macerata



Costruire una comunità amica non è un progetto qualsiasi, né tanto meno l'applicazione di un protocollo, è un cambio culturale ad personam, che ha tempi propri per ciascuno, è uno stile di vita e di porsi di fronte alla fragilità della persona qualsiasi essa sia. Di certo non esiste copyright ad un'idea e non è un "bollino" che può "certificare la

qualità del prodotto", in questo percorso che amiamo definire il Rinascimento del sociale è essenziale invece, per intraprendere il cammino, avere consapevolezza di ciò che è una Città amica e quali sono le basi fondanti per poterla realizzare.

E' un cammino esperienziale verso un cambio di mentalità che, come tutti i cambi di mentalità, non può essere distaccato dal contesto, abitudini, storia, costume del luogo in cui si vuole costruire.

Un percorso culturale che passa per la sensibilità e la storia di ciascuno, fermo restando i valori e gli obiettivi che sono uguali per tutti.

Non ci può essere un vincolo burocratico alla costruzione di una città amica, l'assistenza e lo scambio di esperienze, verso nuove o appena iniziate comunità, da parte di chi ha iniziato a camminare prima, è un dovere non legato a degli adempimenti.

A Macerata il percorso verso la Comunità amica è iniziato nel 2017, tuttavia le basi per poterla avviare avevamo cominciato a metterle 8 anni prima, sensibilizzazione, informazione, formazione, incontri, gruppi di mutuo auto aiuto, telefono Alzheimer, caffè Alzheimer, sono stati i pilastri necessari su cui poggiare la costruzione della Città amica, nulla si improvvisa mai, in questo caso specifico diventa imperativo preparare il "terreno" con un lavoro minuzioso che comprende le due C indispensabili nella presa in cura: cuore, competenza. Ogni programmazione della Comunità amica deve tenere conto del contesto e delle abitudini di una comunità, questo non ci stancheremo mai dirlo, non è un protocollo asettico da applicare senza tenere conto della storia e del costume, è un cambio di mentalità che deve necessariamente incarnarsi nel vissuto delle persone, fermo restando i valori fondanti comuni a tutti senza distinzione.

La "città amica" sa leggere e comprendere il bisogno nelle strade e nelle case, diventa accogliente, combatte la solitudine, sa essere comprensiva di atteggiamenti che in altre circostanze sarebbero inaccettabili, offre supporto nelle difficoltà, previene la crisi all'interno delle famiglie (che tal-

volta portano alla rottura del sistema delle cure), permettere la costruzione di una cornice condivisa del percorso, di un sistema cioè dove i diversi interventi pubblici, privati, di volontariato, di vicinato, incoraggiati dalle associazioni dei familiari, trovano una logica e obiettivi comuni, garantendo una piena cittadinanza e evitando sprechi, inadeguatezze, dimenticanze.

Come primo passo a Macerata (ma lo consigliamo sempre in ogni posto) abbiamo presentato il Progetto all'Amministrazione Comunale chiedendo ed ottenendo la piena approvazione e partecipazione.

Poi abbiamo cominciato a mettere delle pietre angolari, l'incontro con il Vescovo, con la Dirigenza dell'Azienda Sanitaria, con i Responsabili dei vari settori pubblici e privati (il Comandante dei Vigili Urbani, i Presidenti delle banche ecc. ecc.) a cui abbiamo presentato il Progetto chiedendo la disponibilità dei propri collaboratori di partecipare alla formazione sulla Comunità amica, formazione a cura del Prof. Rabih Chattat di UNIBO.

Contemporaneamente abbiamo incontrato i familiari e iniziato la Scuola alle famiglie.

E' stato fatto un incontro con le 4 Università delle Marche che si sono rese disponibili a studiare i risultati del Progetto. Grazie al Prof. Porcu UNIMC ed al Prof. Chattat UNIBO sono stati preparati un questionario ed un'intervista.

Il questionario articolato in diverse domande specifiche è stato fatto compilare a tutti i partecipanti alla formazione delle categorie (vigili, carabinieri, commercianti, impiegati, operatori socio/sanitari) per capire qual era la conoscenza e la percezione di ognuno verso la persona malata di demenza.

Le interviste, ugualmente composte da diverse domande soprattutto sulla partecipazione alla vita sociale, sono state fatte da parte di nostri psicologi formati alle persone malate ed alle famiglie durante le visite al CDCD e agli incontri organizzati dalla nostra Associazione.

E' stato necessario per studiare i risultati fare il punto "zero" della situazione sia per le categorie che per le persone malate e le famiglie.

Diverse conferenze stampa hanno promosso e fatto conoscere in modo capillare la Progettazione.

Abbiamo ritenuto indispensabile inoltre come Alzheimer Uniti Italia avere un logo che identificasse l'intera comunità che abbraccia con la Città amica la persona fragile, sorreggendola, sostenendola, il pittore Mirko Gatrillo ha generosamente regalato il simbolo che è l'Abbraccio (in allegato).

Sono poi seguite contemporaneamente alla formazione (categorie/famiglie) iniziative sociali pubbliche, il principio è associare sempre alla formazione teorica un'esperienza di città amica che faccia incontrare categorie, persone malate, famiglie, cittadinanza, per sperimentare l'inclusione per cui c'è stata ad esempio la camminata per le vie della città con la Nordik Walking e merenda in piazza offerta dai vari commercianti che hanno preso parte alla formazione, la pizzata della città amica, il cinema all'aperto, il pranzo per la festa del Santo Patrono, la visita ai Musei cittadini, ecc. ecc. coinvolgendo sempre tutti i cittadini.

Nel contempo è stato aperto un punto di incontro, di riferimento della Città Amica in cui ci si incontra per il gusto di stare insieme, leggere, fare giochi, parlare, cantare e tante altre piccole attività sempre comuni.

Non riusciamo a fare l'elenco delle tante cose che stiamo facendo, di certo abbiamo la prova provata che ogni iniziativa è propedeutica ad un'altra e tra tutte la più emozionante è di certo la Liturgia della città amica della persona con demenza, officiata ogni anno dal Vescovo, che ha visto la partecipazione della comunità crescere di anno in anno, commovente il coro composto da persone malate, familiari, medici, operatori, impiegati, bambini, politici, commercianti, senza distinzione di sorta, come dovrebbe sempre essere. Nell'ultima Liturgia di dicembre nonostante il Covid la chiesa era piena (sem-

pre comunque in sicurezza) ed un carabiniere ci ha detto testuale: La città amica mi ha cambiato la vita, grazie.

E' stato aperto poi quella che noi chiamiamo la pizza con il tetto della Città: Circolamente.

Un luogo amico dove fare formazione, attività, laboratori, incontri, caffè Alzheimer. Il Covid non ci ha fermato, abbiamo provato in modo virtuale a seguire ad incontrarci, organizzando formazione, presentazione libri, incontri, concerti anche grazie alla grandissima collaborazione di tutte le Associazioni affiliate ad Alzheimer Uniti Italia, il motto era "Distanti fisicamente uniti socialmente".

A settembre 2021 è stata realizzata nell'ambito del Progetto "Città amica della persona con demenza", una vacanza al mare che si è svolta a Cesenatico dal 5 al 12 settembre 2021, hanno partecipato 10 persone affette da demenza, di cui 6 senza caregiver, e personale specializzato. L'esperienza dimostra che con un sistema formato e competente la qualità di vita delle persone malate può migliorare enormemente, tanto da poter vivere "Una vacanza indimenticabile" e nel 2022 vista la grande richiesta la riproponiamo questa volta in due settimane ultima di agosto e la prima di settembre per dare a più persone la possibilità di partecipare.

Per parlare di normalità vera (non concessa secondo la nostra interpretazione), occorre un cambio di mentalità totale nei confronti della disabilità.

Bisogna creare le condizioni affinché, seppure nella malattia, la qualità della vita sia soddisfacente, appunto normale.

Una specie di routine "aggiustata" con grande attenzione, tenendo conto di quella persona in quanto tale che ha le sue attitudini, gusti, passioni, preferenze che non possono essere massificate.

Restituire ciò che si è perso non a causa della malattia ma della nostra incapacità, come sistema, di gestirla, è tutto qui il punto.

La città amica ci dà ogni giorno dimostrazione che questo è possibile.

Il nostro sogno è che la città amica possa diventare un modello di vita ovunque e

che la vacanza ne faccia parte a pieno titolo.

Tanto per citare un'esperienza nel luglio 2021 un sabato sera alle 23.30 circa mi telefona il Comandante dei Vigili Urbani visibilmente emozionato che mi racconta una bella storia frutto della Città amica. Una pattuglia nel giro di perlustrazione aveva individuato una persona che "vagabondava", ha riconosciuto dall'andatura dal modo di muoversi che poteva essere una persona malata di demenza, ricordando e seguendo gli insegnamenti del Prof. Chattat, uno solo di loro si è avvicinato come se passeggiasse, non ha chiesto documenti o cosa facesse, semplicemente ha iniziato una conversazione banale, il collega intanto chiamava in caserma per sapere se c'era una denuncia da parte di qualche famiglia di un proprio caro scomparso, cosa che è risultata, per cui è stato chiamato il caregiver, che lo stava cercando dal pomeriggio, che è arrivato in tempi rapidi, il familiare anche lui formato non ha avuto rimproveri o esclamazioni di rabbia nel vedere la persona fragile, ma si è comportato come se fosse normale e il tutto si è risolto felicemente. Il Comandante ha aggiunto, "pensate come sarebbe andata diversamente la storia se non avessi compreso e intercettato il bisogno nella strada, se non avessimo cioè fatto parte della Città amica. La pattuglia si sarebbe comportata come fa sempre con la richiesta di documenti e domande varie che avrebbero fatto innervosire la persona malata che probabilmente sarebbe stata aggressiva avremmo chiamato il 118 con tutte le conseguenze del caso".

Il riconoscimento reale della Città amica arriva dai risultati, dal Comandante dei Vigili, tanto per fare un esempio, che sa gestire una persona malata che si è smarrita.

Tra le importanti iniziative della Città amica c'è anche quella del Pronto Soccorso della Città amica realizzato grazie alla collaborazione fondamentale dell'Azienda sanitaria, progetto sospeso a causa del Covid che ci auguriamo possa essere presto ripreso.

Stiamo lavorando inoltre alla cassa della pazienza per i supermercati, un modo semplice con una tesserina e una cassa dedicata per consentire alle persone fragili di fare la spesa in tranquillità.

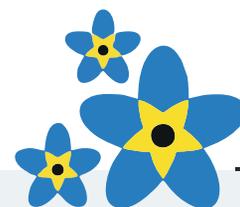
Proviamo da anni a costruire una città differente, con risultati più che evidenti ed è un grande onore per noi essere stati scelti, dal tavolo del Governo delle demenze sulle città amica, come esempio per l'Italia centrale.

Macerata è stata la città "pilota" per Alzheimer Uniti Italia, Associazione che rappresento e che ha nella "Città amica della persona con demenza" il suo Progetto principale, è una grande gioia per noi vedere che tante altre città stanno percorrendo, o iniziando, questo cammino.

Così nel tempo stiamo costruendo un forte capitale sociale, importante per ogni persona.

Una città attenta sia ai bisogni, anche a quelli più "impercettibili", che spesso si nascondono per ritrosia od orgoglio, che sono sempre fonte di grande disagio, sia alle capacità e alle potenzialità delle persone nonostante le difficoltà che esse devono affrontare. Noi siamo disponibili a camminare insieme ed a seguire in un'ottica di confronto e scambio in questo percorso verso il Rinascimento del Sociale.





Working to become  
**Dementia  
 Friendly**  
 Comunità della  
 Valle dei Laghi  
 2021

# Dementia Friendly Community della Valle dei Laghi

Il Servizio Sociale della Comunità della Valle dei Laghi ha storicamente orientato la propria pianificazione sociale verso la promozione e la crescita di una **comunità capace di prendersi cura di se stessa** grazie al ruolo attivo dei cittadini, del volontariato e degli enti istituzionali.

Nel 2018, quando la Apsp Residenza Valle dei Laghi ed il Comune di Cavedine diedero origine alla prima Comunità amica delle persone con demenza in Trentino, il Servizio Sociale riconobbe fin da subito la piena sintonia della Dementia Friendly Community (DFC) di Cavedine con le proprie linee di indirizzo.

Già nel 2019 il Comune di Cavedine e la Apsp Residenza Valle dei Laghi proposero di allargare il progetto DFC a tutto il territorio della Comunità di Valle comprendendo anche i Comuni di Vallelaghi e di Madruzzo e l'esperienza è proseguita fino ad oggi con la denominazione **Dementia Friendly Community della Valle dei Laghi**.

Nel Comitato di coordinamento della Dementia Friendly Community della Valle dei Laghi ci sono le tre Amministrazioni Comunali, la Apsp Residenza Valle dei Laghi e la Comunità di Valle con l'Associazione Alzheimer Trento, la Croce Rossa Italiana e l'Associazione A.U.S.E.R.

È importante però sottolineare che alla base del progetto DFC sta il coinvolgimento della popolazione e la partecipazione attiva degli Enti e del volontariato ed è per questo che vi sono molti altri partner che supportano il progetto e che sono coinvolti nella realizzazione delle varie iniziative, tra cui la Apsp di Trento e numerose associazioni del territorio, fra le quali quelle giovanili.

Uno dei partner da sempre a fianco della DFC

è l'Istituto Comprensivo della Valle dei Laghi-Dro, che ha partecipato negli anni alle varie iniziative con numerose classi di studenti e con i loro insegnanti. La formazione dei ragazzi è tra i più importanti ambiti in cui si è investito per **sembrare la cultura dell'inclusione e combattere lo stigma**, realizzando tra l'altro il fumetto "Lidia e nonno Dante contro l'Alzheimer", che è diventato anche un cartoon (<https://residenzavalledeilaghi.it/IT/dementia-friendly-community>).

Dal 2019 ad oggi il Servizio Sociale della Comunità di Valle ha indirizzato al sostegno ed allo sviluppo della DFC della Valle dei Laghi tutte le risorse messe a disposizione annualmente dal Servizio politiche sanitarie per la non autosufficienza della Provincia autonoma di Trento per i progetti di sensibilizzazione sul tema delle demenze.

Le attività realizzate sono molteplici, ma ve ne sono alcune particolarmente significative che vanno dagli incontri con i medici di medicina generale, alle attività di formazione dei volontari e dei commercianti/esercanti per i quali sono stati predisposti opuscoli informativi e il logo autoadesivo per pubblici esercizi. Per i dipendenti pubblici e le forze dell'ordine sono state pensate proposte formative ad hoc, ed il Comune di Vallelaghi ha previsto nel **sistema premiante** del proprio personale (Foreg) un riconoscimento speciale per la partecipazione alla formazione sul tema delle demenze.

Ideatrice e motore propulsivo di queste proposte è la APSP Residenza Valle dei Laghi che è stata sempre molto attiva anche verso la cittadinanza proponendo in varie occasioni un gazebo informativo sul territorio con

distribuzione di libretti e brochure, e con altre iniziative come l'attivazione di un punto informativo permanente ed un servizio telefonico gratuito «Pronto Alzheimer» e la realizzazione, in occasione della Brain Awareness Week, di una mostra su roll-up riguardante il cervello umano.

Durante il periodo dell'emergenza Covid, per ovviare alla difficoltà di organizzare eventi in presenza, sono stati realizzati dei video formativi disponibili sul web (<https://residenzavalledeilaghi.it/IT/dementia-friendly-community>).

Complessivamente la spesa per le iniziative nel triennio 2019 – 2021 è stata di 70.500 euro, dei quali 18.500 euro finanziati dalla PAT con gli appositi contributi. Vale la pena di sottolineare che circa 33.400 euro sono risorse derivanti dagli avanzi di amministrazione del Servizio Sociale che la Comunità di Valle ha messo a disposizione delle Amministrazioni comunali mediante la formula dei **lavori in delega** previsti dall'articolo 7 della L.P. n. 26/93 e s.m. Un esempio di lavori in delega sono quelli di realizzazione dei **percorsi di stimolazione cognitiva multisensoriale** nel Parco Braidon di Terlagio (Comune Vallelaghi), inaugurato in ottobre 2021 e nel Parco Bassetti di Lasino (Comune Madruzzo), inaugurato in occasione dell'importante convegno "Le comunità amiche delle persone con demenza: una nuova sfida per le amministrazioni locali" promosso dal Tavolo per il monitoraggio del Piano Provinciale Demenze e tenutosi al Teatro di Vallelaghi il 27 maggio scorso. Questi due percorsi di stimolazione cognitiva si aggiungono a quello realizzato nella borgata di Cavedine nel 2018 e sono al contempo un importante strumento di esercizio ed allenamento

cognitivo per le persone di ogni età, da svolgere passeggiando all'aria aperta, oltre che un efficace strumento di sensibilizzazione sul tema delle demenze e di contrasto allo stigma.

Per il 2022 il progetto di intervento in Valle dei Laghi prende lo spunto da alcuni interrogativi: in che modo l'ambiente urbano influisce sul benessere delle persone con demenza? Come realizzare un cambiamento nel modo con il quale progettiamo l'ambiente urbano e come possiamo modificare l'esistente per renderlo facilmente navigabile alle persone con demenza? Il tema è assolutamente innovativo e particolarmente complesso ed il progetto scientifico sarà

curato da un gruppo di lavoro composto da neuropsicologi, architetti esperti in urbanistica e assistenti sociali, coordinato dalla APSP Residenza Valle dei Laghi.

Il servizio sociale curerà il coinvolgimento e la partecipazione attiva delle associazioni e della popolazione. Infatti un aspetto qualificante del progetto 2022 è la **modalità PARTECIPATA di realizzazione dell'intervento**. Grazie all'utilizzo di una applicativo appositamente preparato dal team di architetture/urbaniste, i cittadini volontari formati potranno partecipare attivamente con lo smartphone ad una "mappatura" del proprio borgo ricercando le caratteristiche urbanistiche che favoriscono o ostacola-

no la navigazione delle persone affette da demenza. I centri abitati interessati saranno scelti di concerto con le Amministrazioni Comunali e con le associazioni del territorio.

Fondamentale per questa fase è la disponibilità ottenuta dalla CASSA RURALE ALTO GARDA E ROVERETO a finanziare parte del progetto (che sarà triennale) **curando il sostegno anche finanziario** delle associazioni coinvolte.

Con la collaborazione delle associazioni locali sarà prevista una restituzione pubblica del lavoro fatto, come ulteriore occasione di sensibilizzazione ed informazione della cittadinanza sul tema delle demenze.



## Livio Dal Bosco direttore APSP Valle Laghi

"Dementia Friendly Community – DFC" è un progetto nato per sostenere, coordinare e implementare la diffusione di realtà "Amiche delle Persone con Demenza". Frutto dell'esperienza internazionale acquisita grazie alla partecipazione alla "Joint Action on Dementia" ([www.actondementia.eu](http://www.actondementia.eu)), Dementia Friendly Italia ha messo a punto un metodo e delle linee guida efficaci per rendere una Comunità inclusiva per le persone con demenza.

Le molte Comunità Amiche che si stanno diffondendo nel mondo e in tutta Italia, sono la

dimostrazione che, laddove venga percepito il bisogno di maggiore attenzione per coloro che vivono con una patologia come l'Alzheimer, è possibile costruire un supporto locale che faccia dell'inclusione, della lotta allo stigma e del concetto di rete territoriale una continua missione.

Nelle Comunità Amiche delle Persone con Demenza le persone con demenza sono rispettate, comprese, sostenute e fiduciose di poter contribuire alla vita della Comunità. Una Comunità amica delle Persone con Demenza è un luogo nel quale si opera per

umentare la conoscenza della malattia come strumento per ridurre l'emarginazione e il pregiudizio sociale nei confronti dei malati e dei loro familiari, favorendo la partecipazione alla vita attiva della comunità e migliorando la loro qualità di vita.

Il progetto "Comunità Amiche delle Persone con Demenza" nasce in Italia nel 2016 grazie a Federazione Alzheimer Italia ([www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)), sulla base del modello inglese di "Alzheimer's Society", associazione di malati e familiari pioniera dell'organizzazione di "Dementia Friendly Community" in Europa.

In Trentino, attualmente, le Comunità Amiche delle Persone con Demenza accreditate sono due:

- DFC Valle dei Laghi (2019)
- DFC di Nomi, (2020)

La prima ad avere ottenuto questo riconoscimento è stata però la DFC di Cavedine nel 2018. Quella di Cavedine è stata anche una delle prime Comunità Amiche in Italia. L'anno successivo, con la collaborazione della Comunità di Valle, la Comunità Amica è stata estesa a tutta la Valle dei Laghi.

La nascita della DFC di Cavedine, promossa dalla APSP Residenza Valle dei Laghi e frutto di una importante collaborazione con il Comune di Cavedine, l'Associazione Alzheimer Trento, la Croce Rossa Italiana e l'Associazione AUSER è stato riconosciuto come un progetto importante e innovativo a livello nazionale, prova ne sia la presentazione di tutto il percorso, a Palazzo Marino, a Milano, nell'ambito di un importante convegno internazionale dedicato all'innovazione nel campo dei servizi alle persone con demenza.

In questi anni sono state proposte molte iniziative di sensibilizzazione sulla tematica dell'Alzheimer: dalla presentazione del fumetto *Lidia e Nonno Dante*, per coinvolgere anche i più giovani, ai percorsi di stimolazione sensoriale e cognitiva presenti sui tre comuni ed usufruibili da tutta la popolazione ([www.residenzavalledeilaghi.it/IT/dementia-friendly-community](http://www.residenzavalledeilaghi.it/IT/dementia-friendly-community)).

Una tematica, quella della demenza, che può e deve coinvolgere tutta la Comunità.

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 stato dimostrato che se le persone con demenza ricevessero maggior attenzione e supporto in alcune attività quali spostarsi, recarsi nei negozi o fare attività in compagnia, potrebbero avere un ruolo più attivo e inclusivo nella loro Comunità con la possibilità di posticipare, anche di anni, l'istituzionalizzazione. Proprio da quest'ultima importante considerazione nasce il progetto, per l'anno 2022, della DFC della Valle dei Laghi.

L'urbanizzazione e l'invecchiamento della popolazione sono senz'altro i due fenomeni sociali e demografici che hanno caratterizzato gli ultimi decenni. Questo significa che il numero di coloro che risiedono in contesti urbani aumenterà sempre di più, ma anche che sarà in buona parte costituito da anziani, molti dei quali potrebbero avere bisogno di un'assistenza a lungo termine. Questo implica senz'altro una riflessione riguardante i sistemi di welfare e i servizi sanitari offerti alla persona ma anche la necessità di modificare le aree nelle quali si svolge la vita quotidiana e in particolare le aree dei centri urbani. Di particolare interesse è l'analisi delle caratteristiche dell'ambiente fisico/urbanistico esterno. Questa impostazione si basa sul principio che le difficoltà della persona con demenza è ulteriormente amplificata dall'incomprensibilità dell'ambiente. Questo è anche uno dei punti cardine più qualificanti dell'impostazione delle Comunità Amiche delle Persone con Demenza. Uno studio condotto nel 2019 dalla DFC "Valle dei Laghi" ha evidenziato come le persone con demenza abbiano l'esigenza di poter stare all'aperto, di fare movimento, di andare nei negozi, alla posta, di interagire con l'ambiente esterno ecc. Interventi urbanistici che favoriscano tali attività possono rappresentare un importante aiuto per il mantenimento dell'indipendenza e per la permanenza al proprio domicilio. L'inclusività deve divenire un principio cardine della gestione urbanistica e, in generale, degli spazi di vita, fin dal design di progettazione. È quindi necessario interrogarsi circa le caratteristiche del tessuto urbano e della morfologia urbana delle nostre città/quartieri per capire se essa sia accogliente, inclusiva, se faciliti la navigazione delle persone con demenza oppure se la ostacoli e, in questo caso, cosa ostacoli e cosa faciliti gli spostamenti, in autonomia, delle persone con demenza sul territorio.

Da queste riflessioni è nato il progetto 2022 della DFC "Valle dei Laghi" dal titolo "Strategie utilizzate dalle persone con demenza lieve/moderata e MCI (Mild Cognitive Impairment) per l'orientamento nello spazio urbano: uno studio osservazionale". Il progetto punta ad analizzare gli spazi pubblici esterni e la morfologia urbanistica dal punto di vista della persona con demenza. Si tratta di

un'impostazione molto innovativa dato che, in relazione ai temi della sicurezza e della capacità autonoma di spostamento, ci si è generalmente concentrati sulla dimensione prettamente residenziale e indoor, trascurando quasi totalmente quella relativa agli spazi esterni outdoor che, tuttavia, appare cruciale per la navigazione e il wayfinding della persona con demenza. Infatti, il tema dell'orientamento topografico outdoor delle persone con demenza, tranne pochissimi esempi, è stato generalmente trascurato nella ricerca anche a livello internazionale. Eppure, come dimostrato da molti studi scientifici, la possibilità di perdersi nel contesto urbano finisce immancabilmente per ripercuotersi molto negativamente sulla qualità di vita delle persone con demenza. La progettazione dell'ambiente fisico esterno gioca, quindi, un ruolo fondamentale nel supportare le capacità residue di orientamento delle persone con demenza. Il progetto della DFC "Valle dei Laghi", quindi, punta ad analizzare, attraverso uno studio scientifico di tipo osservazionale-analitico, le strategie di spostamento delle persone con demenza, evidenziando gli elementi che facilitano/contrastano la navigazione e il wayfinding. È importante comprendere in che modo l'ambiente urbano possa influire sulle capacità di spostamento autonomo delle Persone con Demenza. Per fare questo, si devono utilizzare metodologie d'indagine in grado di offrire e rappresentare la "prospettiva dell'altro" consentendo di comprendere, dal punto di vista delle persone con demenza, come la morfologia outdoor possa influire sulla capacità di navigazione autonoma e quindi sul benessere, sulla qualità di vita e sulla salute delle persone con demenza. Da questo punto di vista, la Psicologia dei Costrutti Personali di G.A. Kelly e la tecnica delle "Griglie di Repertorio" rappresentano senz'altro un aiuto fondamentale. Si tratta di una metodologia di origine costruttivista che permette di cogliere pienamente l'interazione della persona con demenza con l'ambiente urbano costruito, esplicitando i "costrutti" (significati) attraverso i quali la persona costruisce e comprende l'ambiente esterno e quale sia, quindi, l'esperienza concreta che ne fa. I dati, successivamente elaborati impiegando tecniche statistico-matematiche sofisticate,

permetteranno un'approfondita comprensione e rappresentazione dell'esperienza di navigazione della persona con demenza nel contesto urbano. Il progetto, oltretutto ad un'accurata verifica tecnico-metodologica, è stato anche sottoposto a verifica da parte del Comitato Etico della Provincia Autonoma di Trento.

L'identificazione degli elementi facilitanti/ostacolanti la navigazione, permetterà di introdurre azioni correttive sul già costruito ma anche di definire delle raccomandazioni e delle linee guida di progettazione per i nuovi quartieri. Inoltre, renderà possibile la predisposizione di una check list che potrà essere impiegata nell'analisi morfologica di qualsiasi insediamento urbano, nell'ottica della capacità inclusiva delle persone con demenza in rela-

zione al tema della navigazione e del wayfinding. Si tratta di un importante cambiamento che passa dal concentrarsi sulla disabilità al concentrarsi, invece, su ciò che abilita o disabilita le capacità di wayfinding delle persone con demenza.

Il progetto si focalizzerà, inizialmente, su una singola e specifica area della Comunità della Valle dei Laghi, per poi, in un'ottica di sviluppo triennale, coinvolgere anche altri ambiti urbani della Valle. È prevista una restituzione dei risultati alla popolazione, in incontri pubblici programmati. È anche prevista la pubblicazione scientifica dello studio e la pubblicazione di un libro sull'intero progetto.

Livio Dal Bosco e Fausto Galante



**Francesca Carneri** responsabile del Servizio Socio-Assistenziale della Comunità Alta Valsugana e Bersntol

**Luisa Moser** vicesindaca del Comune di Sant'Orsola Terme

# "Comunità amiche delle persone con demenza. Il progetto della Comunità Alta Valsugana Bersntol"

L'introduzione dell'obiettivo strategico "Favorire la creazione di comunità accoglienti" nel PIANO PROVINCIALE DEMENZE DELLA XVI LEGISLATURA, ha stimolato, tra le amministrazioni del territorio dell'Alta Valsugana, l'impostazione di una nuova modalità di progettazione delle azioni di sensibilizzazione sul tema delle demenze. Lo stimolo ha trovato un terreno già predisposto a tale modalità di approccio, in quanto da tempo, su altri ambiti, si sta lavorando su un sistema integrato dei servizi sociali in un'ottica di coprogettazione. Solo con una stretta connessione tra gli stakeholders del territorio è infatti possibile affrontare e prevenire bisogni complessi connotati da intensità diverse ed in costante mutamento. La rete genera appartenenza e favorisce la creazione di un sentimento identitario che accoglie tutti i componenti della comunità, in primo luogo i più fragili. Per noi essere "comunità accoglienti" significa in senso più ampio, sviluppare un generale sentimento di empatia da parte della popolazione nei confronti dell'altro, accrescendo la capacità di cogliere un bisogno e di dare la risposta più appropriata.

Tale consapevolezza è ripresa anche nell'ambito del Piano per la salute del Trentino 2015 -2025 che evidenzia come la salute sia uno stato di completo benessere fisico, mentale, e sociale – e non la mera assenza di malattia: tra gli elementi di primaria importanza che concorrono al benessere c'è anche la presenza o meno di reti sociali e di comunità attorno al singolo individuo.

Operativamente dal 2021 la progettazione delle attività messe in campo sul tema delle demenze ha coinvolto tutte le amministrazioni della Comunità Alta Valsugana Bersntol.

La programmazione di tali azioni è comunque avvenuta sempre



attraverso il confronto e la condivisione di obiettivi e di finalità. Sicuramente un elemento importante nel gruppo di lavoro è stata la presenza di figure con una particolare sensibilità che, oltre a ricoprire ruoli istituzionali, hanno avuto un percorso personale e di conoscenza della malattia.

Quando si riceve una diagnosi di Alzheimer si è investiti da uno tsunami: ti senti mancare la terra sotto i piedi, non sai dove sbattere la testa, non sai dove rivolgerti. Non conosci il decorso e il percorso della malattia. Ti senti solo.

L'Alzheimer, come altre patologie, è associato a rappresentazioni negative. Lo stigma della malattia ha, soprattutto nei primi stadi, importanti conseguenze sulle credenze, le emozioni e i comportamenti delle famiglie e dei loro cari. Le persone non ne parlano, perché si ha paura, per un senso di impotenza, di vergogna o anche di ignoranza.

Spesso si può provare vergogna per comportamenti bizzarri del proprio caro o addirittura

vergogna per la malattia stessa. È facile che le famiglie si chiudano nel proprio dolore, che sentano addosso lo stigma, che trovino difficoltà nel sentirsi ascoltate, comprese, nel chiedere aiuto e nell'aver fiducia di trovare una risposta ai propri bisogni. Gli altri, che non conoscono, reputano che chi è affetto da Alzheimer, non sia più capace, non possa più avere delle prestazioni, siano dimentichi di sé e del mondo che li circonda...

Come si sente una persona che con-vive con l'Alzheimer e il suo caregiver in una società che non conosce e che lo tiene ai margini? Di fronte alla complessità di questa malattia, è molto importante conoscere e che in una comunità ci sia alleanza fra i diversi soggetti coinvolti (medici, associazioni e gruppi di mutuo aiuto, assistenti sociali, casa di riposo). La conoscenza aiuta a relazionarsi nel modo corretto con le persone che con-vivono con l'Alzheimer, ma anche con i caregivers, inoltre lo stigma e gli stereotipi negativi e denigratori collegati alla malattia vengono

abbattuti.

Se in questo percorso si è sostenuti da una comunità attenta, partecipe e accogliente, ci si sente meno soli, ci si confronta e ci si apre all'altro.

Il saper affrontare tale percorso di vita passa inevitabilmente attraverso l'apertura verso l'altro, in un'ottica di condivisione dell'esperienza connotata da dolore e difficoltà.

Sulla base di tali stimoli e riflessioni a partire dal 2021 si è data molta importanza all'azione formativa ed informativa nei confronti di tutta la popolazione.

Nel corso della tarda primavera ogni Comune ha individuato sul proprio territorio un percorso di 1.000 passi per stimolare il movimento fisico. È stata inoltre creata una locandina da esporre negli esercizi pubblici, nei negozi, negli studi medici e nelle biblioteche per richiamare l'attenzione su comportamenti e stili di vita salutari.

Durante l'estate, in luoghi all'aperto o per le

vie del paese, sono stati proposti in diversi comuni della Comunità eventi artistico-ludico/culturale sul tema delle demenze. Le iniziative erano diversificate ed in successione temporale, in modo da consentire ai cittadini interessati di presenziare alle diverse proposte (evento artistico, musicale, lettura di un libro a tema, passeggiata...) spostandosi sul territorio.

Nel mese di settembre, in concomitanza con il mese mondiale dell'Alzheimer, le biblioteche e le librerie del territorio hanno proposto delle sezioni e delle esposizioni di libri sul tema.

Infine, nel corso dell'autunno, sono stati proposti una serie di incontri di formazione avvenuti come titolo "Alzheimer: idee per costruire una cultura accogliente in famiglia e nella comunità per persone che con-vivono con la demenza". Durante le serate ci si è focalizzati sulla conoscenza delle demenze, sulle modalità comunicative con la persona malata per creare "ponti relazionali efficaci e possibili", sul riconoscimento dei messaggi che la persona dà attraverso i propri comportamenti, consci che solo una maggiore consapevolezza e conoscenza consentono al caregiver di non cadere in una condizione di impotenza e di isolamento.

Sono stati proposti spunti di riflessione, e risposte pratiche e concrete rispetto ad alcuni

bisogni come affrontare e accogliere la diagnosi, le strategie per non cadere nell'impotenza, come riconoscere e trattare il dolore fisico della persona che vive la demenza e l'importanza dell'ambiente per la sicurezza e la cura. Sono stati dati inoltre suggerimenti di attività per rendere migliore una giornata di vita in famiglia e pratiche per creare serenità e rilassamento, quali il massaggio alla mano.

Gli incontri sono stati tenuti da un'infermiere e un'operatore socio sanitario e Felicitatrice del Sente-mente modello ®.

Sono stati inoltre attivati dei gruppi di auto mutuo aiuto cercando di coinvolgere soprattutto le famiglie che per la prima volta si trovano a dover affrontare la malattia.

Da sempre i progetti realizzati dalla Comunità sono pensati in un'ottica intergenerazionale per un'azione di sensibilizzazione sul tema dell'invecchiamento della popolazione, con il coinvolgimento dei soggetti che sul territorio si occupano di politiche sociali rivolte ai giovani. Quindi, in collaborazione con i laboratori attivati dalla Comunità a favore dei giovani con il Centro di Aggregazione Territoriale, in seguito ad un percorso di formazione, sono state create delle pillole video, alcune anche incentrate sui comportamenti corretti da seguire nei confronti di chi con-vive con la demenza.

Nel corso del 2022 il coinvolgimento nella progettazione delle azioni, ha incluso anche le APSP del territorio che operano e sono attive da anni ad esempio con la proposta degli Alzheimer caffè.

La formazione sarà attività ulteriormente approfondita nel corso del 2022 attraverso il finanziamento di un percorso specifico a favore di esercenti, forze dell'ordine ed in generale soggetti che più di altri possono intercettare persone con sintomi di demenza. All'attività formativa sono stati affiancati dei "Cafè Alzheimer" e laboratori esperienziali a favore dei caregivers.

La progettazione del 2023 vedrà inoltre un formale coinvolgimento anche dei familiari e delle persone con demenza nell'ottica di costruire azioni il più possibile mirate. Essere comunità accoglienti significa sviluppare un generale sentimento di empatia da parte della popolazione nei confronti dell'altro, sviluppando la capacità di cogliere un bisogno e di dare la risposta più appropriata.

**Alessandro Franceschini** architetto/urbanista

# Verso la città fragile

## **Un Paese di anziani**

La città è uno dei dispositivi più straordinari messi a punto dall'umanità nel corso della propria storia. Essa nasce diecimila anni fa come un luogo di protezione, un rifugio non solo del singolo individuo o della sua famiglia, ma una vera e propria «casa della società». Nel corso dei millenni, la città è stata un strumento indispensabile per l'emancipazione dell'umanità: dentro di essa sono avvenute le scoperte scientifiche e le rivoluzioni politiche e culturali che hanno permesso all'uomo di arrivare all'attuale livello di civiltà, adeguando il proprio spazio di vita al periodo storico e alle esigenze della comunità che di volta in volta la abitava. Attualmente si assiste a due tendenze che vanno ad influire direttamente sull'articolazione città: il progres-

sivo invecchiamento della popolazione, e la crescita dei numerosi abitanti delle città. Tanto per citare alcuni dati, può essere utile ricordare che la persona vivente più vecchia d'Italia, oggi, è una donna di 113 anni. La Liguria è la regione italiana con il più alto numero di over 105 anni. In Italia 1.112 persone hanno più di 105 anni (87% sono donne). Ci sono 21 donne che hanno più di 110 anni. L'uomo più longevo d'Italia è morto a 112 anni. La donna più longeva d'Italia, a 117. Sempre secondo i dati Istat, la popolazione con età maggiore di 90 anni, in Italia, è costituita da 774.528 con più di 90 anni, 175.667 con più di 95 anni, 14.456 con più di 100 anni. In totale, nel nostro paese abbiamo 964.651 «grandi vecchi» (1,63% della popolazione), mentre in Trentino sono 7.671 (1,41%)

A fianco a questo, si assiste ad un aumento inaudito della popolazione "urbana": nel 2008, nel mondo e per la prima volta nella storia, i residenti in città hanno superato quelli che abitano in campagna, tanto che gli studiosi hanno definito quello che è appena iniziato, il «secolo urbano». Il fenomeno è noto anche in Italia, dove negli ultimi dieci anni le città sono letteralmente esplose: Parma (+ 14%), Milano (+ 13,5), Roma (+ 10,8%), Rimini (+10,5 %), Latina (+9,9%). Questo significa che le città si devono attrezzare per rispondere ad esigenze sempre più numerose e diversificate, dentro le quali la componente "fragile" sta diventando sempre più importante. In fondo, la città è quello spazio dentro il quale ognuno può riconoscersi e ognuno può trovare la propria dimensione esistenziale.

### **Conquista, minaccia o... opportunità?**

Partendo all'assunto che «una città a misura di anziano (con demenza) è una città a misura di tutti» occorre cogliere l'opportunità del tempo che stiamo attraversando per rivedere alcuni "valori" con i quali siamo soliti guardare alla città. Il progetto «Città attiva», ad esempio, sperimentato nella Regione Emilia-Romagna, negli ultimi anni spiega come si debba tendere ad una «Città in cui le infrastrutture, i servizi di mobilità, sportivi, ricreativi e l'ambiente sociale facilitano l'uso del corpo nella vita

quotidiana contribuendo a rendere la città più sana, intelligente, vivibile e sicura».

Si tratta, quindi di abbracciare nuove sfide che riescano ad agire simultaneamente su diversi ambiti (infrastrutture, spazi connettivi e di aggregazione, la forma e la qualità edilizia, il contesto sociale) con l'obiettivo di creare una città realmente inclusiva, che abbia ricadute sulla popolazione definita più "fragile": le persone con disabilità; gli anziani e i bambini; le persone/famiglie meno abbienti; le minoranze etniche; le persone con demenza moderata.

Per fare questo occorre anche individuare un nuovo ruolo degli attori che pianificano la città: professionisti della salute (sociali e sanitari), amministratori pubblici, architetti e urbanisti. Perché quella che deve essere affrontata è una sfida sociale, sanitaria, politica e, naturalmente, anche urbanistica, che possa mirare al ripensamento dei modelli di diffusione urbana, alla ridefinizione dei modelli di welfare in una fase di contrazione della spesa pubblica e alla concezione e uso degli spazi pubblici che promuova il benessere di tutti i cittadini attraverso investimenti in tema di invecchiamento attivo.

### **Verso una città a misura di anziano**

Se l'obiettivo è quello di creare una città "a misura di fragilità", i criteri con i quali siamo soliti guardare allo spazio urbano (efficienza, velocità, appetibilità) devono essere parzialmente rivisti. In particolare, occorre valutare la città a partire da questi interrogazioni: lo spazio urbano è sicuro? È accessibile? È di facile fruizione? È leggibile? È interessante? Nella percezione dello spazio urbano da parte delle persone con demenza moderata, la città diventa uno spazio difficile da avvicinare, e che necessita di interventi di progettazione urbana, tesi a migliorarne la qualità.

Dal punto di vista tecnico, occorre agire sui seguenti aspetti:

- aumentare l'accessibilità, attraverso un sistema di trasporto pubblico efficiente e capillare; pavimentazioni piane e uniformi; adeguata ampiezza dei percorsi; elimina-

zione dei dislivelli; creazione di percorsi esclusivamente pedonali.

- aumentare la sicurezza urbana: illuminazione efficace e capillare; sistemi d'appoggio e sedute diffuse; aperture delle visuali; presidio comunitario; sviluppo di comunità.

- aumentare la fruizione pubblica: pavimentazioni ruvide e continue; scale e rampe con corrimano; presenza di ascensori o risalite meccaniche; servizi igienici accessibili e ben dimensionati.

- aumentare la leggibilità: segnaletica chiara e adeguata; percorsi protetti, chiari e accessibili; presenza di *landmark* orientativi; gerarchizzazione delle visuali.

- aumentare l'interesse: uso moderato dei colori; qualità dell'arredo urbano; ordine e decoro urbano; qualità dell'architettura.

Queste azioni dovrebbero essere coordinate dentro una progettazione sistemica della città, immaginando degli strumenti urbanistici concepiti all'uopo. È probabilmente tempo di affiancare al tradizionale strumento di pianificazione urbanistica (il «Piano regolatore generale») altri strumenti, come ad esempio un «Piano di accessibilità e fruizione» capace di mappare la città nei suoi problemi legati alla fruizione "fragile" e di prevedere e coordinare le azioni progettuali dentro un quadro unitario e coerente. In questo senso le amministrazioni – coadiuvate dai professionisti tecnici (architetti e urbanisti) e da quelli sanitari (medico e socio-assistenziale) – devono svolgere un ruolo da protagoniste, con l'obiettivo di mettere assieme pianificazione urbanistica e quella sociale, soddisfacendo così il bisogno di una fetta sempre più importante della cittadinanza.

UPIPA - SPES\*

# Istallazione Migrante “uMani”



Grazie alla disponibilità dell'autore, lo scrittore e giornalista Flavio Pagano, e dell'Associazione Alzheimer Fest, in collaborazione con Upipa e Gruppo Spes, nel giugno scorso è stata esposta in Trentino l'istallazione migrante “uMani”, in collegamento con il convegno “Le comunità amiche delle persone con demenza: una nuova sfida per le amministrazioni locali”, svoltosi a Vezzano il 27 maggio, da cui l'opera d'arte è idealmente partita per portare il suo messaggio nelle comunità attraverso le residenze per anziani.

Soprattutto se le consideriamo nella concezione delle “Comunità amiche della persone con demenza”, le residenze per anziani sono una risorsa al centro della comunità di riferimento, per facilitare la convivenza delle persone con demenza con il contesto sociale e fornire supporto e consulenza per la realizzazione di un ambiente sociale di vita che non risulti “ostile”, ma al contrario accogliente e facilitante per le persone con demenza, come ben rappresentato anche dalla locandina disegnata da Fabio Vettori in occasione della realizzazione della mostra “Non vedo più il mio sentiero” dell'Associazione Rencureme. Le residenze sono quindi necessariamente aperte ed in relazione con il loro territorio e le persone che lo vivono, per creare relazioni e opportunità, e dovrebbero rappresentare uno spazio fisicamente e culturalmente permeabile, attraverso il quale le persone “passano” ed



“apprendono” la sensibilità verso le persone fragili.

Esattamente il contrario di quanto è accaduto durante le fasi più acute e drammatiche della pandemia, quando le residenze per anziani sono state costrette ad isolarsi dal contesto di riferimento per difendere i propri residenti dalla diffusione del contagio, chiudendosi alle visite dei familiari, all'apporto dei volontari ed alle iniziative della comunità esterna.

Collegare il viaggio in Trentino dell'istallazione **U-mani** con il convegno “Le comunità amiche delle persone con demenza: una nuova sfida per le amministrazioni locali”, assume un valore doppiamente simbolico: da una parte richiama

all'attenzione alle persone fragili – a partire dalle persone con demenza – per superare l'indifferenza; dall'altra – collocata all'interno delle residenze per anziani – rappresenta la volontà di riprendere le relazioni con la comunità e la resilienza delle residenze e delle persone che le vivono, da anziani o da operatori.

La scultura **uMani** è un'opera d'arte che “*raffigura quattro mani, due di adulti e due di bambini; mani che annegano, salutano, resistono, chiedono aiuto, cercano di aggrapparsi: fanno tutto, tranne che arrendersi*”, spiega Flavio Pagano, “*un'istallazione migrante che - come gli ultimi e i più fragili - gira il mondo in cerca di una casa, portando ovunque un silenzioso messaggio di soli-*

darietà, di accoglienza e inclusione, contro ogni forma di indifferenza”; per questo essa è destinata all'esposizione itinerante, in località sempre diverse, dove porta il suo messaggio di sensibilizzazione. A Cesenatico è stata esposta all'Alzheimer Fest 2021, diventandone un simbolo permanente, a rappresentare il desiderio di resilienza e di riconoscimento delle persone con demenza. In ogni località, **uMani** viene anche esposta, laddove possibile, in istituti di accoglienza, case di riposo o altre strutture simili, per ottemperare al meglio la propria missione di “installazione migrante”. In Trentino, durante il mese di giugno, l'opera è stata ospitata ed esposta presso le seguenti strutture per anziani, dove ha rappresentato un ponte tra interno ed esterno nella delicata fase della riapertura delle strutture al territorio:

- dal 30 maggio al 2 giugno a Pergine, presso

l'APSP “Santo Spirito - Fondazione Montel”;  
• dal 3 al 5 giugno a Povo, presso la “Casa Melograno”;

- dal 6 al 9 giugno a Dro, presso l'APSP “Residenza Molino”;

- dal 10 al 12 giugno a Cadine, presso la RSA “Casa Famiglia” del Gruppo SPES;

- dal 13 al 15 giugno a Trento, presso l'APSP “Beato De Tschiderer”;

- dal 16 al 19 giugno a Trento, presso l'APSP Civica San Bartolomeo.

E' stata un'esperienza breve, se si vuole anche un po' fugace, collocata in un periodo compreso a cavallo della fine della scuola. Per poter garantirne la presenza a tutte le residenze che avevano espresso l'interesse ad ospitarla si è dovuto necessariamente limitare i giorni di esposizione in ciascuna, ma grazie all'efficace coordinamento tra le strutture stesse – facilitato da Upipa – i tempi di trasferimento ed i tempi

“morti” sono stati ridotti al minimo, in questo rappresentando anche quanto è possibile fare, come rete delle residenze per anziani, quando si accetta di coordinarsi e collaborare per uno scopo comune. Michela Chiogna, Presidente di Upipa, e Paola Maccani, Presidente del Gruppo Spes, che hanno fatto per così dire da “madrine” al tour di **uMani** in Trentino, esprimono la soddisfazione per la sua riuscita, ringraziando Flavio Pagano e l'Associazione Alzheimer Fest per la disponibilità, ed auspicano che questa iniziativa, come anche l'impegno per la realizzazione di comunità amiche della demenza, restituisca alle residenze per anziani la considerazione ed il ruolo che meritano nel sistema dei servizi del Trentino, nonostante ed oltre le fatiche della pandemia.

\*Rappresentanti enti gestori RSA

## Comunità Alto Garda e Ledro

# Progetti contro la solitudine

La pandemia ha avuto un impatto devastante sulle persone con demenza e Alzheimer, accelerandone il decadimento cognitivo, e sui caregiver familiari che hanno patito un indebolimento delle relazioni sociali nel lungo periodo dell'emergenza sanitaria Covid-19. Nelle situazioni di demenza infatti tutto il nucleo familiare è coinvolto: nell'impegno intensivo di assistenza, nella fatica quotidiana e spesso nella solitudine che diventa una vera e propria malattia sociale, insomma un dramma: umano, psicologico e sociale. L'abbiamo osservato direttamente anche come Servizi Sociali territoriali quanto siano

peggiorate le situazioni già conosciute e quante di nuove ne stiano emergendo. Consapevoli di tale grave problematica, il Servizio Sociale della Comunità Alto Garda e Ledro, in coerenza con il Piano provinciale demenze XVI Legislatura, già da qualche anno è protagonista, in raccordo con il Servizio politiche sanitarie e per la non autosufficienza provinciale e in collaborazione con l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari, con altre Aziende pubbliche di servizi e Organizzazioni del terzo settore locali, nell'attivare progettualità territoriali per sensibilizzare la cittadinanza dei 7 Comuni dell'Alto

Garda e Ledro sul tema della demenza e per fornire supporti concreti ai caregiver che assistono un familiare affetto da tale patologia, anche a contrasto all'isolamento e alla solitudine e a sollievo del malato e della sua famiglia. Negli anni tali progettualità si sono consolidate e moltiplicate e hanno coinvolto sempre più organizzazioni locali e cittadinanza. Il progetto “**Alza.League**”, realizzato nel 2019, ha voluto avvicinare, in modo sereno, il mondo giovanile a quello dell'anziano affetto da demenza, utilizzando il fumetto come strumento vicino alle nuove generazioni e di impatto immediato. Lo

strumento del fumetto, ha permesso ai bambini coinvolti di focalizzare l'attenzione sulla Persona e il proprio vissuto valorizzando la forza e il coraggio di questi anziani che ogni giorno affrontano la vita al meglio delle loro capacità, riscoprendo i "superpoteri" di questi anziani "particolari".

Gli incontri hanno dato vita ad un video visionabile al link

<https://www.youtube.com/watch?v=PXM4sEY6uho&feature=youtu.be>

Insieme al video è stata realizzata anche una mostra itinerante con immagini fotografiche, fumetti e disegni e dei calendari raffiguranti anziani con i superpoteri disegnati dai bambini. Il progetto **"Alzheimer in Rete"**, realizzato nel corso del 2020 e 2021, ha visto la creazione di un canale youtube composto da 12 video, *pillole informative*, che hanno avuto lo scopo di dare consigli utili e pratici per vivere meglio la quotidianità con la persona con demenza a domicilio. In considerazione del periodo storico, caratterizzato dall'emergenza sanitaria da Covid-19, l'utilizzo della tecnologia ha permesso di raggiungere e garantire la vicinanza della rete dei Servizi socio sanitari ai malati e alle famiglie, supportando i caregivers. Lo slogan "lontani ma vicini" in questo progetto ha avuto la sua perfetta espressione. I video sono stati tutti realizzati dai vari operatori professionisti che operano nel territorio locale e da attori volontari che gratuitamente hanno dedicato parte del loro tempo per spiegare e dare consigli pratici ai caregivers.

I video sono visionabili al link

<https://www.youtube.com/channel/UCQqLdxkYU9qFv8-KKaK6l-g>

Nel 2022 il progetto **"Comunità Alto Garda e Ledro a sostegno della demenza"**, ancor più ricco di iniziative e coinvolgente un più alto numero di cittadini prevede: *Percorsi di allenamento mentale*, *corsi di camminate nordiche* rivolte ai caregiver per ritrovare il benessere, mantenendo la forma fisica spesso messa a rischio dalle movimentazioni effettuate per la mobilitazione del proprio familiare; *passeggiate informative di sollievo*; *salotto dell'ascolto*; *serate informative* su temi vari, *letture animate* nei parchi, *presentazione di un libro* "Mia madre è una brava bambina".



# “Quotidiani paralleli”: una mostra fotografica per riflettere sull'Alzheimer

La mostra fotografica "Quotidiani paralleli" rientra tra le iniziative promosse all'interno del "Progetto di sensibilizzazione sul tema delle demenze" realizzato dalla Comunità delle Giudicarie - Spazio Argento, con il sostegno dell'Assessorato alla salute, politiche sociali, disabilità e famiglia della PAT e delle APSP del territorio giudicariense. La mostra utilizza le immagini del fotografo professionista Luca Chistè ed è stata curata dal photeditor Giovanna Calvenzi. Il lavoro fotografico è nato nel 2018 in occasione dell'Alzheimer Fest di Levico Terme e, data la sua efficacia comunicativa, la Comunità delle Giudicarie ha ritenuto opportuno proporlo anche nel proprio contesto.

Nello specifico la rassegna comprende una ventina di fotografie, tutte in bianco e nero, che ritraggono momenti di assoluta ordinarità vissuti da persone con demenze. Essa è stata resa possibile dalla collaborazione di tre nuclei familiari, di alcune strutture di accoglienza (RSA di Pinzolo, Levico e Vallarsa), del Centro Diurno di Trento e del Centro Diurno di Soliera - Modena.

L'obiettivo del progetto è indagare e ricostruire una sorta di normalità quotidiana, andando anche "oltre" l'evidenza, per favorire una riflessione sulla dimensione sia individuale che sociale della malattia. Giovanna Calvenzi nell'introduzione alla mostra spiega: "i volti sono sereni, gli sguardi limpidi. I segni del

tempo non sono enfatizzati ma accettati soltanto. I luoghi sono tanti e diversi: appartamenti borghesi, camere da letto, soggiorni, ambienti collettivi. Le situazioni sono quotidiane, non accade nulla di speciale. La vita scorre, senza enfasi, senza dolore apparente. Il viaggio per immagini che Luca Chistè ha realizzato nel mondo dell'Alzheimer si sposta di situazione in situazione, di volto in volto, di gesto in gesto, non interpreta, non giudica, registra".

E ancora: "Luca Chistè usa un linguaggio non intrusivo, gentile e partecipe, evita la narrazione della "malattia" e preferisce invece indagare la diversa normalità che la malattia impone. I suoi mondi "quotidiani paralleli" sono abitati dall'impegno, dalle emozioni e dai sentimenti di chi giorno dopo giorno si batte per garantire la continuità di una qualità di vita accettabile ai propri cari o alle persone che vengono loro affidate. Le fotografie di Chistè raccontano il tentativo di tenere viva la memoria, l'importanza dei ricordi, i gesti quotidiani di affetto, il dialogo e l'interazione costanti tra chi si sta allontanando e chi invece opera per garantire loro un legame con la realtà."

Nella mostra si possono infatti notare diverse fotografie che ritraggono familiari e operatori che si prendono cura della persona con demenza. Vengono così rappresentati sguardi e gesti densi di significati, che lasciano da parte il verbale

e trasmettono la profondità del rapporto nell'assistenza quotidiana della persona. In questo modo Chistè riesce non solo a rispettare la dignità del malato ma anche a dare voce al contesto relazionale che lo supporta e sostiene quotidianamente.

Michele Farina, giornalista del Corriere della Sera, nel catalogo della mostra commenta: "c'è una naturalezza che coglie le risate e le cupezze senza forzature, senza scarti, in una luce avvolgente che potremmo definire "umana". Non si nasconde niente, ma molto si svela di quel brulicare di vita che il deserto dell'Alzheimer non cancella, anzi semmai magnifica. Come comunità, come persone più o meno toccate dai vuoti (delle perdite) di una malattia così dura, credo che sia importante guardare il mondo (e non solo quello dell'Alzheimer), in questa "luce umana". La luce che si coglie nei volti e nei gesti di Rosaria, Irma, Luciano (Lucio) e di tutte le persone che vivono in queste pagine. La luce di Luca". La mostra sarà visitabile nel periodo estivo presso la sede di Tione di Trento della Comunità delle Giudicarie; nel mese di settembre, dedicato all'Alzheimer, verrà esposta alla Biblioteca di Tione e a novembre presso la Biblioteca di Ponte Arche.



Comunità Valsugana e Tesino

# Progetto *Una comunità amica delle persone con demenza:*

un Quaderno di Viaggio per raccontare l'opportunità  
e per essere nuovo punto  
di partenza.



Nella progettazione "Una Comunità amica delle persone con demenza" ed. 2021, promossa dal Settore socio-assistenziale della Comunità Valsugana e Tesino, co-finanziato dalla Provincia Autonoma di Trento, e in sinergia con la Rete Clinica per i Disturbi Cognitivi e le Demenze e con numerose realtà del territorio locale che hanno collaborato alla realizzazione delle varie iniziative, si è dato vita al *Quaderno di Viaggio "L'opportunità nella fragilità"* per raccontare il progetto e per dare valore alla rete di collaborazioni creatasi.

Esso racchiude la convinzione che è importante riflettere insieme su temi quali le demenze, la fragilità, la resilienza per promu-

overe lo sviluppo di una comunità generativa valorizzando le reti di supporto, i legami sociali e sostenere la bellezza di ogni percorso umano di crescita, che nel cambiamento sa mettere in luce i colori autentici di ogni individuo.

*Ma perché un quaderno di viaggio?*

Perché si è pensato ad un modo creativo con cui dialogare con la comunità, perché valorizza il percorso realizzato insieme a tante persone, perché si spera aiuti a riflettere... e a riflettere su qual è il nostro modo di affrontare la fragilità, quale valore diamo alla quotidianità e come guardiamo il mondo che ci circonda.

Perché possa aiutare a capire che quando ci si sente disorientati davanti agli eventi della vita non si è soli, c'è una comunità che sa vedere anche nella fragilità un'opportunità di crescita.

Il percorso raccontato nel quaderno parte da alcune parole che possono interrogarci: *autenticità, memoria, silenzi, decidere...* e si sviluppa in 7 capitoli di riflessione nei quali si ritrova il valore delle iniziative promosse sul territorio, le considerazioni dei partecipanti al progetto e quali sono state le coordinate di viaggio che hanno saputo costruire nel tempo nuovi spazi di pensiero e dialogo tra generazioni.

Nei vari capitoli - in forma interattiva con il

lettore - si parla di musica e di note che risuonano in ogni persona, di come un libro a volte aiuti a rammentare piccoli strappi... a rassicurare e a dar vita a dialoghi costruttivi tra generazioni che credono nel valore dell'essere comunità, di quanto può essere importante anche solo il tempo di un caffè, di come la parola *insieme* non deve esser data per scontata perché racchiude significati condivisi e spazi di cura. Si parla di come è indispensabile far sentire accolte le persone e di come sia necessario saper rileggere ciò che sembra perso con uno sguardo di possibilità. Nelle varie pagine sono stati pensati degli spazi dedicati a chi sta leggendo per scrivere le proprie riflessioni, per disegnare, per un

ricordo che affiora mentre si legge, per un appunto o un'idea illuminante. Un quaderno di viaggio che spera d'essere, anche per chi lo legge, un nuovo punto da cui partire per guardare il mondo non dalle proprie paure o dalle proprie insicurezze, ma trovando e sostenendo il coraggio di veder la bellezza della nostra e altrui autenticità per costruire insieme una comunità resiliente e capace di vera accoglienza. Il progetto ha visto la partecipazione di vari partner territoriali con un ruolo attivo nella programmazione e gestione delle iniziative, AVULSS Borgo Valsugana OdV, Vales S.C.S., A.P.S.P. "S. Lorenzo e S. Maria della Misericordia" di Borgo Valsugana, e la presenza di

numerosi stakeholders locali nella rete di collaborazioni dalle Biblioteche comunali all'Istituto di istruzione A. Degasperis, dalle associazioni del territorio al Gruppo giovani-  
le Up to 29 Again. Ognuno di loro ha curato una parte del libretto, rappresentativa delle loro azioni progettuali.

*Un grazie a chi ha programmato e organizzato, a chi ha realizzato le iniziative, a chi ha partecipato, a chi ha condiviso le proprie emozioni, a chi ha messo il proprio contributo in questo quaderno di viaggio. Grazie a chi ha creduto in questo progetto e al valore di essere comunità.*

## A.P.S.P. Beato de Tschiderer di Trento

# Progetto “Demenze: Competenze: Accoglienza.”

Al convegno l'A.P.S.P. Beato de Tschiderer ha presentato il progetto “Demenze: Competenze: Accoglienza”: un percorso di informazione e sensibilizzazione della comunità sul tema della demenza, per superare lo stigma e favorire la piena inclusione delle fragilità che sarà avviato dal prossimo settembre.

Il progetto si articola in un ciclo di quattro eventi, rivolti alle circoscrizioni S. Chiara, S. Giuseppe e Centro Storico di Trento, agli Istituti Scolastici del centro e ai protagonisti dei servizi di quartiere (commercianti, artigiani, ecc..) e prevede un vero e proprio dialogo tra pubblico ed esperti. Tra questi ultimi saranno presenti alcuni professionisti della A.P.S.P. Beato de Tschiderer, l'Associazione Alzheimer Trento ed altri soggetti della rete provinciale per le demenze.

Durante gli incontri il dibattito sarà sollecitato dalla visione del video “Le avventure spaziali

del signor Gianni”, un cartone animato interattivo, realizzato con la tecnica della storia a vivi. Il video racconta la storia di un anziano che improvvisamente si ritrova spaesato in luoghi conosciuti da una vita e, in diversi punti, sarà il pubblico a decidere come la storia proseguirà in base a come le

persone che Gianni incontrerà lo aiuteranno e lo accoglieranno.

Il cartone non propone scelte perfettamente giuste o sbagliate, perché l'intenzione è quella di stimolare un “coinvolgimento responsabile”, attraverso il confronto, l'immedesimazione e la riflessione del pubblico. Le immagini del video, inoltre, subiscono talvolta dei “glitch”, delle deformazioni: un modo per rappresentare (e ricordare) che la percezione della realtà delle persone affette da demenza può essere molto diversa e particolare.

Gli esperti presenti agli incontri interagiranno quindi con il pubblico alla luce degli spunti offerti dal video e dai partecipanti stessi, offriranno strumenti teorici e pratici per comprendere e sostenere la persona che convive con la demenza, gettando le basi di una comunità accogliente.



Il video “Le avventure spaziali del signor Gianni” è disponibile al link <https://www.youtube.com/watch?v=JgHqtTWU COQ>. e potrà essere utilizzato da chiunque lo desideri sia durante eventi formativi dal vivo per caregiver, sia proiettato in luoghi di frequentazione pubblica, come sale d'attesa, farmacie, ecc. Il video è stato creato dal disegnatore Marco Tabilio, in collaborazione con l'équipe specialistica della A.P.S.P. Beato de Tschiderer.

Il progetto “Demenze: Competenze: Accoglienza” si inserisce all'interno del percorso “Trento città amica delle persone con demenza” del Comune di Trento - Servizio Welfare e coesione sociale, finanziato per l'anno 2022 dalla Provincia Autonoma di Trento.

# Ricordi, tra le pieghe dell'Alzheimer

## Progetto "Il mondo di Giulia"

Il mondo di Giulia è fatto di persone, di emozioni, di luoghi del cuore, di istanti custoditi nella memoria. Ricordi preziosi che stanno svanendo tra le pieghe dell'Alzheimer.

Un'identità che però si ritrova grazie ai sensi, alle emozioni e alla vicinanza delle persone care che riannodano i fili della memoria.

Come aiutare Giulia a trattenere e far riemergere quelle sensazioni? Come comunicare con lei facendola sentire ancora protagonista della sua vita?

Un viaggio alla scoperta di un linguaggio nuovo, fatto di gesti semplici, di emozioni autentiche e rituali evocati dai cinque sensi per riflettere sul tema dell'identità, perduta e ritrovata.

Lo spettacolo è stato prodotto nel 2019 partendo dalle storie personali di alcuni ospiti, raccolte dalle operatrici del Centro Diurno Alzheimer di Trento, scomposte, rimescolate e amate dalla compagnia Teatroovunque, rielaborate e trasposte in uno spettacolo itinerante e interattivo dalla regista Maura Pettorrosso.

Teatroovunque è una compagnia di attori non professionisti e volontari che amano del teatro proprio la capacità di raccontare le storie delle persone. Convinti che il teatro possa trovare casa anche in luoghi meno consueti, portandolo a chi non può solitamente goderne, come strutture di accoglienza, RSA, centri anziani o, come in questa

occasione, anche in strada.

Link al video:

<https://drive.google.com/file/d/1hxLKZhuuYiWzfAi-juETgyo4PnqIpBvR1/view?usp=sharing>

## Progetto "L'arte nel cuore, nel cuore dell'arte"

L'arte nel cuore - nel cuore dell'arte è un progetto rivolto alle persone con demenza e ai loro familiari, ideato per favorire l'inclusione e l'accessibilità culturale anche nell'ottica di museo dementia friendly e nella convinzione che arte e cultura possano essere una risorsa fondamentale per produrre benessere. Infatti, già da alcuni anni a livello internazionale sono stati avviati progetti dedicati a persone con differenti disabilità, al fine di rendere i luoghi della cultura accessibili e aperti a diversi pubblici.

I musei possono dare un importante contributo per mantenere le persone con demenza integrate nella trama di relazioni sociali e culturali in cui l'arte può diventare un potente strumento per favorire la comunicazione là dove il linguaggio verbale è spesso barriera e non opportunità.

Questo progetto ha avuto il valore aggiunto di nascere nel cuore della città coinvolgendo strutture e luoghi di valore storico e culturale come il Castello del Buonconsiglio, lo Spazio Archeologico del Sas e il Museo Diocesano Tridentino.

Uno dei punti di forza del progetto è stata la dimensione di ricerca-azione e di sperimentazione, all'interno della quale gli operatori dell'APSP Civica, dei musei e i volontari dell'Associazione Alzheimer Trento ODV, hanno potuto mettere in atto buone prassi condivise per garantire l'accessibilità culturale alle istituzioni museali, con particolare attenzione alle persone con demenza e ai loro caregiver. E proprio la partecipazione dei familiari è stata un ulteriore elemento di innovazione che li ha visti coinvolti come parte attiva.

Gli incontri proposti nel periodo giugno – ottobre 2021 sono stati condotti da professionisti museali, con specifica formazione nell'ambito dell'educazione al patrimonio culturale, affiancati da una figura professionale di area socio-educativa dell'APSP Civica, formata in maniera specifica sulla patologia e sull'identità dei singoli musei, per supportare nell'esperienza le persone in condizione di demenza e i loro familiari. Per tutte le figure professionali coinvolte è stata un'esperienza formativa, emotivamente forte e coinvolgente, di scambio e arricchimento reciproco, con l'obiettivo comune di trasmettere l'idea di un museo aperto e vicino a tutti, un luogo di incontro e confronto.

Link al video:

<https://youtu.be/JveYCx2HCo>

Associazione Alzheimer Trento\*

# Per una comunità solidale e inclusiva



L'associazione Alzheimer Trento nasce nel 1998 per iniziativa di alcuni familiari che dopo aver vissuto, con non poche difficoltà, le varie fasi della demenza che aveva colpito un loro caro, decidono di condividere la loro esperienza con chi stava cimentandosi con i problemi di gestione di tale malattia. In quegli anni le famiglie si sentivano particolarmente sole ad affrontare problematiche che la scarsa rete dei servizi esistenti in buona parte ignorava. Era quindi necessario operare per rompere la solitudine e il senso di abbandono vissuto dalle famiglie e richiedere nel contempo un adeguamento del sistema dei servizi al fine di garantire livelli di assistenza e sostegno adeguati. A quelle finalità originarie che permangono tutt'ora, si realizzò anche un primo punto di ascolto telefonico, recentemente arricchito con sistemi di video chiamate o video colloqui singoli con il gruppo di esperti che nel tempo si era ulteriormente consolidato all'interno dell'Associazione. Successivamente si sono realizzati percorsi informativi e formativi per i caregiver (in presenza e poi durante il Covid on -line), corsi di preparazione di nuovi volontari, la pubblicazione, in accordo con la Provincia, di un vademecum, recentemente tradotto in sette lingue; i caffè Alzheimer, promossi per la prima volta nel 2006 e tutt'ora realizzati mensilmente nel periodo ottobre – giugno di ogni anno, come ulteriore e diversa modalità di approccio alla conoscenza della malattia e come sostegno alle persone che

si prendono cura dei malati. Nel tempo poi sono stati ulteriormente affinati gli strumenti comunicativi non solo utilizzando le varie tecniche informatiche e dei social, ma anche organizzando, con altri partner, iniziative innovative come il teatro, i cortometraggi, le visite guidate ai musei, i percorsi guidati in alcuni parchi con l'installazione di cartellonistica di stimolazione cognitiva e fisica.

Con l'intento poi di qualificare ulteriormente il supporto nei confronti dei malati e dei loro familiari, nel 2021, è stato firmato un protocollo di collaborazione con il Centro Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) della APSS. La presenza dell'Associazione di volontariato nella sede del CDCD, con propri volontari formati, ha rappresentato una importante novità nel campo della integrazione possibile fra ambiti diversi (sanità e volontariato), accomunati da un unico obiettivo quello del benessere del malato e del suo caregiver. In tale contesto veniva condivisa anche l'importanza dell'approccio non farmacologico e del contenimento dell'uso di farmaci nel percorso di cura del malato. Da qui nasceva il progetto "Doll Therapy", al quale l'Associazione ha contribuito donando al CDCD stesso alcune bambole specificamente realizzate per tale intervento terapeutico. La sperimentazione tutt'ora in corso sta dando significativi risultati riuscendo ad evitare situazioni di stress nel

malato e consentendogli di trascorrere momenti di benessere.

Nel contesto più generale della lotta allo stigma che la malattia porta con sé all'interno delle singole comunità, l'Associazione si è impegnata con il Comune di Trento di avviare a partire da quest'anno un percorso specifico per realizzare una "Città amica della demenza". Il progetto vede coinvolte come partner alcune APSP la Grazioli di Povo, la Civica e la De Tschiderer di Trento e interesserà inizialmente le aree territoriali della collina est e dei quartieri di S. Pio X e S. Chiara della città. L'obiettivo di tale progettualità sarà quello di favorire un processo di crescita di una Comunità Amica delle persone con demenza e le aree d'intervento saranno:

- l'informazione e la sensibilizzazione, ai fini di aumentare l'attenzione e la conoscenza del tema delle demenze. Tale attività richiederà un coinvolgimento della popolazione, delle sue organizzazioni territoriali e di volontariato, delle attività sociali e di sicurezza del cittadino, delle attività economiche e più in generale degli stakeholder;
- il confronto intergenerazionali al fine di promuovere l'incontro fra il mondo dei bambini e ragazzi e quello degli anziani con particolare attenzione alla tematica della demenza e decadimento cognitivo, nonché alla promozione e valorizzazione

del ruolo sociale dell'anziano;

• La prevenzione e promozione della salute con l'obiettivo di promuovere stili di vita corretti e di invecchiamento attivo (l'Istituto superiore di sanità indica che stili di vita corretti e una vita socialmente attiva possono ridurre del 30% l'incidenza delle demenze nella popolazione anziana).

Quest'ultima progettualità che vede impegnata l'Associazione in prima persona, rientra perfettamente nell'obiettivo più generale promosso dalla Provincia e dal Piano provinciale per le demenze che sollecita l'avvio di tali percorsi al fine di far crescere all'interno delle singole comunità elementi di solidarietà, inclusione sociale e mutuo aiuto, aspetti, questi, fondamentali per rompere l'isolamento in cui molte famiglie si trovano a svolgere la loro attività di cure e nel contempo rispettare la dignità del malato in ogni fase della sua malattia.

Per informazioni  
sede via al Torrione 6, 38122 Trento  
tel e fax 0461/230775  
email [info@alzheimerrento.org](mailto:info@alzheimerrento.org)  
sito [www.alzheimerrento.org](http://www.alzheimerrento.org)

\* Il direttivo dell'Associazione è composto oltre che dal Presidente **Renzo Dori** e il Vicepresidente **Renzo Luca Carrozzini** anche da altri 7 membri fra i quali il Tesoriere. Si avvale poi di un ufficio di segreteria e punto di ascolto.

# Continuare ad esserci

Associazione  
Italiana  
Malattia di  
Alzheimer  
ONLUS—ROVERETO

L'Associazione A.I.M.A. (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer) ora ODV si è costituita il 18/02/2000 collegata con AIMA Nazionale.

Il gruppo AIMA è nato grazie alla sensibilità e all'interesse di un piccolo gruppo di persone che ha sentito l'esigenza di cercare e trovare risposte ai numerosi e complessi problemi, famigliari, personali, sociali, sanitari che la demenza pone alle persone con Alzheimer o che assistono famigliari affetti da Demenza

All'Associazione non si rivolgono tanto volontari per prestare assistenza quanto famigliari o operatori socio sanitari per confrontarsi, informarsi, cercare conforto e per migliorare la qualità della relazione con la persona malata e con gli altri componenti della famiglia.

Elenchiamo il modo sintetico le principali necessità che esprimono i famigliari.

**1. Informazioni:** come possono muoversi, cosa possono fare, cosa devono sapere. La loro chiarezza e puntualità può facilitare la scelta del percorso più opportuno e diminuire i tempi di attesa di un intervento di sostegno del malato e della famiglia;

**2. Sostegno psicologico:** utile per comprendere meglio il disagio del malato acquisendo alcuni elementi per rielaborarlo. Il sostegno psicologico aiuta a trovare nella relazione e nella risoluzione dei problemi, alcune mediazioni;

**3. Aiuto nella relazione:** necessario per mantenere la comunicazione con le persone ammalate con diverse modalità, la mimica, la gestualità, il tono della voce, i gesti, gli oggetti.

**4. Aiuto pratico:** per apprendere e attuare modalità infermieristiche e di sostegno, più opportune per i bisogni del malato e permettere ai famiglia-

ri tempi di vita più accettabili.

**5. Aiuto ad affrontare** situazioni complesse che incidono sul patrimonio del malato e dei suoi famigliari e impongono quindi l'acquisizione di informazioni di carattere giuridico e/o economico;

**6. Richiesta di servizi:** che aiutino, supportino, e comunque diminuiscano il carico dei famigliari, sia fisico che psicologico.

Tutti gli anni a settembre invitiamo la popolazione ad un incontro in piazza e nelle RSA distribuendo materiale informativo e la pianta di un ciclamino con lo slogan "non dimenticare chi dimentica: il ciclamino e il colore arancione sono ormai diventati i nostri simboli" Nella sede Aima da molti anni si tengono, gruppi di sostegno per ascoltare persone coinvolte nella malattia di Alzheimer e si affrontano tematiche diverse e specifiche.

Nonostante i miglioramenti delle conoscenze e quelli delle Strutture Pubbliche nell'assistenza della Malattia di Alzheimer riteniamo che la distanza tra chi riceve le cure e chi le fornisce necessiti ancora di associazioni come AIMA. Per questo vogliamo: CONTINUARE AD ESSERCI

La nostra sede è a Rovereto Via della Terra, 52  
Per contatti e informazioni visitate il nostro sito [www.aimarovereto.com](http://www.aimarovereto.com)  
La nostra mail è [aimaroveodv@gmail.com](mailto:aimaroveodv@gmail.com)  
tel/fax 0464 439432

\* Il direttivo è formato da 7 componenti: il Presidente è **Sandro Feller** e il Vicepresidente **Fulvio Spagnoli**

Associazione Rencureme di Fiemme e Fassa

# Le valli per l'Alzheimer

## Rencureme

L'Associazione Rencureme di Fiemme e Fassa Odv nacque a Moena alla fine del 2010 su sollecitazione di alcuni congiunti di malati di Alzheimer.

Nelle nostre valli si parlò per la prima volta di demenza nel maggio del 2010 quando fu organizzato dall'Azienda Sanitaria Trentina un convegno intitolato "Le Valli per l'Alzheimer" (sotto la direzione del dott. G.Noro primario di geriatria all'Ospedale Santa Chiara di Trento).

Si decise di dar vita all'Associazione Rencureme (prenditi cura di me in lingua ladina) per informare e sensibilizzare la società locale su questa problematica, chiedere una migliore assistenza socio sanitaria, superare il forte stigma che caratterizza la demenza, convinti che una terapia psicosociale sia utile in tutti gli stadi della malattia.

Oggi l'Associazione ha 241 soci, il direttivo è formato da otto membri, Presidente

**Annalisa Zorzi**, Vicepresidente è **Roberto Nizzi** e segretaria **Grazia Dondio**.

La quota associativa annuale è di 10 euro. Abbiamo una modesta sede nel municipio di Moena con biblioteca specializzata.

In questi dodici anni abbiamo organizzato vari incontri e corsi e tenuto contatti con le Comunità di Valle attraverso i Servizi Sociali e Infermieristici.

Le nostre iniziative sono seguite con attenzione dai media locali, specialmente da quelli ladini.

Riceviamo contributi annuali dalla Cassa Rurale Dolomiti e offerte da privati, soci e imprenditoria locale.

Mettiamo a disposizione dei nostri soci il servizio neuropsicologico e un supporto per i care giver con anche una valutazione testistica per facilitare la diagnosi.

L'associazione tiene un gruppo A.M.A. a San Giovanni di Fassa per i famigliari una volta al mese e un sostegno psicologico è offerto a richiesta.

Nel 2016 abbiamo creato una mostra di pannelli da guardare all'aperto, dal titolo "Camminando nel cervello" composta da infografiche e foto che spiegano in modo semplice il funzionamento di questo organo, ciò che avviene in caso di decadimento e quali sono i corretti stili di vita. Le foto sono legate al nostro territorio.

In occasione dell'Alzheimer Fest 2018 di Levico Terme abbiamo creato un'altra mostra intitolata "Non trovo più il mio sentiero" con foto di Cathy Greenblatt, Emanuela Montrasio ed altri e con infografiche di Fabio Vettori.

Questa mostra vuole tematizzare l'esordio della malattia e il fatto che un'assistenza basata sull'affetto e su esperienze positive può migliorare la vita delle persone con perdita cognitiva.

Con queste mostre, richiesteci in molti luoghi della nostra provincia e anche fuori, crediamo di aver raggiunto vari strati di popolazione difficilmente raggiungibili in altro modo.

Il progetto più impegnativo ed interessante che abbiamo contribuito a costituire è ora quello dei "Centri di Incontro" di Cavalese e San Giovanni di Fassa.

Questi centri fanno attività mirate di stimolazione cognitiva, musicoterapia, ginnastica dolce, letture e commento di brevi testi in luoghi privi di stigma.

I Centri denominati "I Sempreverdi" e "Ensema" sono gestiti da due psicologhe della Cooperativa Sociale "Le Rais" e sono stati costituiti in collaborazione con

l'Azienda Sanitaria, i Servizi Sociali locali e il Servizio Politiche Sanitarie e per la non Autosufficienza di Trento.

Le attività sono dedicate a soggetti con decadimento cognitivo iniziale e moderato e loro care giver ma anche a persone che vivono un isolamento sociale e vi è un supporto di nostri volontari.

Negli ultimi due anni abbiamo anche siglato convenzioni con fisioterapisti per aiutare persone fragili anziane.

Con l'entrata in vigore della nuova legge del Terzo Settore, l'Associazione si è dotata di uno statuto che amplia il suo raggio di competenza.

Nel maggio di quest'anno abbiamo parlato per la prima volta di Parkinson in Fiemme e Fassa in collaborazione con l'Associazione Parkinson di Trento e in settembre partirà l'offerta di un ciclo fisioterapico dedicato a quei malati.

Un progetto che ci interessa perseguire dopo il convegno di Vezzano è quello delle "Comunità Amiche della Demenza" a cui sarà dedicato un incontro in settembre.

Per informazioni  
ASSOCIAZIONE RENCUREME ONLUS di  
Fiemme e Fassa  
Strada di Troes 1, 38035 Moena  
tel 0462/573163  
email info@rencureme.it  
web www.rencureme.it

Associazione Accogliamo l'Alzheimer di Pinzolo

# La demenza come accoglienza

## Accogliamo l'Alzheimer

Nata a settembre del 2011, l'Associazione Accogliamo l'Alzheimer, con sede nel comune di Pinzolo in via Genova n. 84, si pone l'obiettivo principale di migliorare la qualità della vita dei malati di Alzheimer e dei loro familiari, promuovendo, attivando e gestendo attività di concreto sostegno, supporto morale e materiale a essi e agli altri caregiver, attraverso il proprio punto di ascolto. Essa si propone, inoltre, di dare voce ai bisogni delle famiglie colpite dall'Alzheimer e di promuovere, attraverso campagne di informazione e formazione, la comprensione della malattia di Alzheimer, dei suoi sintomi e delle condizioni che ne favoriscano l'insorgenza, oltre che affrontare il disagio e la sofferenza legata a essa.

In particolare, si prefigge di organizzare seminari, convegni e conferenze sul tema, corsi e moduli formativi di intervento, relazione e cura dei malati e gestire iniziative di confronto e di scambio tra familiari e soggetti affetti dalla malattia, con l'introduzione di nuovi modelli di approccio relazionale e sensoriale. Inoltre, collabora con le Organizzazioni di volontariato e con gli Enti pubblici locali, provinciali e nazionali per creare reti e collaborazioni pro-attive. Il Consiglio direttivo è così costituito:

- **Silvano Stefani** - Presidente
- **Lorena Dalbon** - Vicepresidente
- **Sonia Bomè**
- **Valeria Giovannini**

L'Associazione trae le risorse economiche per il funzionamento e lo svolgimento delle proprie attività dalle quote associative, da contributi pubblici e privati, da attività di raccolta fondi, da donazioni e lasciti.

Centro di Ascolto  
Alzheimer Telefono: 0465/500711  
dal lunedì al venerdì 9.00 – 12.00



UCT

verso com

sone

# La storia si ripete. Ogni mese.

Nel gennaio del 1976 usciva il primo numero della rivista UCT – Uomo Città Territorio, battuto con una Olivetti 22 su fogli lucidi, frutto del lavoro di un gruppo di intellettuali guidati da Sergio Bernardi che sognavano un periodico di politica culturale per il Trentino. Dopo le contestazioni studentesche del Sessantotto, l'intento era di promuovere uno strumento di elaborazione e riflessione critica, capace di discostarsi dai dogmi ideologici di quegli anni e di partire dalla realtà concreta per comprendere i mutamenti sociali e culturali in atto. Da qui la scelta del nome della testata che coniuga, in un rapporto di reciproco rispetto, la dimensione individuale (Uomo) con quella collettiva (Città) e ambientale (Territorio). **Dopo quarantasei anni di impegno, la rivista si propone ancor oggi come un contenitore di dibattito culturale che, senza aver perso i valori impressi dai fondatori, vuole raccontare il Trentino della contemporaneità.**



Le edicole con UCT sono...



#### in città in:

Via Brescia, 48	Via Prepositura, 40
Via Garibaldi, 5	Via Santa Croce, 35
Via Gorizia, 15	Via Santa Croce, 84
Via Grazioli, 52	Via S.Pio X, 21
Via Grazioli, 39	Viale Verona, 19
Via Mazzini, 8	Largo Nazario Sauro, 10
Via Milano, 53	P.zza Battisti, 24
Via Oriola, 32	P.zza Dante
Via Oss Mazzurana, 23	P.zza General Cantore, 14
Via Perini, 135	P.zza R.Sanzio, 9



#### a Rovereto in:

Via Benacense 29/a  
C.so Bettini, 58/a  
Via Brione, 28  
Via Cittadella, 3/D  
Via Dante, 23  
Via Pozzo, 10  
C.so Rosmini, 40



#### nei dintorni in:

Via Roma, 6/a - Besenello  
Piazza Argentario, 11 - Cognola  
Via Serafini, 15 - Martignano  
Via Catoni, 64 - Mattarello  
Via della Resistenza, 19 - Povo  
Via Salè, 16 - Povo  
P.zza San Donà, 14 - San Donà  
Via Marinai d'Italia, 28 - Trento Sud  
Via Colli, 4 - Villazano

**Abbonamento ordinario annuale tramite invio postale (12 numeri) €30,00 (IVA inclusa)**

**IBAN IT87L0604501801000007300504**

Tel. 0461 238913 - [uct@studiobiquattro.it](mailto:uct@studiobiquattro.it)

**BQE Editrice**

# Piano provinciale demenze XVI legislatura

Il Piano provinciale demenze, redatto dal Tavolo provinciale di monitoraggio, è lo strumento di programmazione che definisce obiettivi ed azioni da mettere in atto per promuovere la qualità della vita delle persone con demenza e dei loro familiari e per migliorare l'appropriatezza e l'efficacia degli interventi nella comunità.

Nella XV Legislatura è stato approvato il primo Piano provinciale demenze, in attuazione del Piano nazionale adottato dalla Conferenza Stato Regioni il 30 ottobre 2014.

Nell'agosto del 2020, con deliberazione di Giunta provinciale n. 1241, è stato approvato il Piano provinciale demenze di questa Legislatura, che conferma gli indirizzi del precedente documento, dando maggior risalto al tema della prevenzione e a quello delle comunità accoglienti.

Il Piano individua i seguenti 8 obiettivi strategici ai quali corrispondono una serie di azioni migliorative:

1. Implementare la raccolta dei dati epidemiologici
2. Promuovere azioni di prevenzione della condizione di demenza
3. Migliorare la diagnosi tempestiva
4. Migliorare l'integrazione e il coordinamento tra i livelli di assistenza
5. Sostenere e facilitare la persona e la famiglia nel percorso di cura anche nella consapevolezza del loro ruolo attivo nella gestione della patologia
6. Potenziare e diversificare la rete dei servizi in una logica di appropriatezza della cura
7. Favorire la creazione di comunità accoglienti
8. Prevenire condizioni di disagio e di isolamento del malato e del caregiver correlati alla pandemia Covid-19.



Il testo integrale del documento è disponibile al link <https://www.trentinosalute.net/Pubblicazioni/Piano-provinciale-demenze-XVI-legislatura>

## Alcuni numeri

sulle iniziative di  
sensibilizzazione  
organizzate  
in questi anni:

34

iniziative area  
spettacolo  
(cineforum, incontri  
con autori,  
spettacoli)

23

laboratori

18

iniziative legate  
al movimento  
e stimolazione  
mentale

# Vademecum Alzheimer

## Indicazioni e spunti per vivere accanto alla persona malata di Alzheimer e altri tipi di demenze.

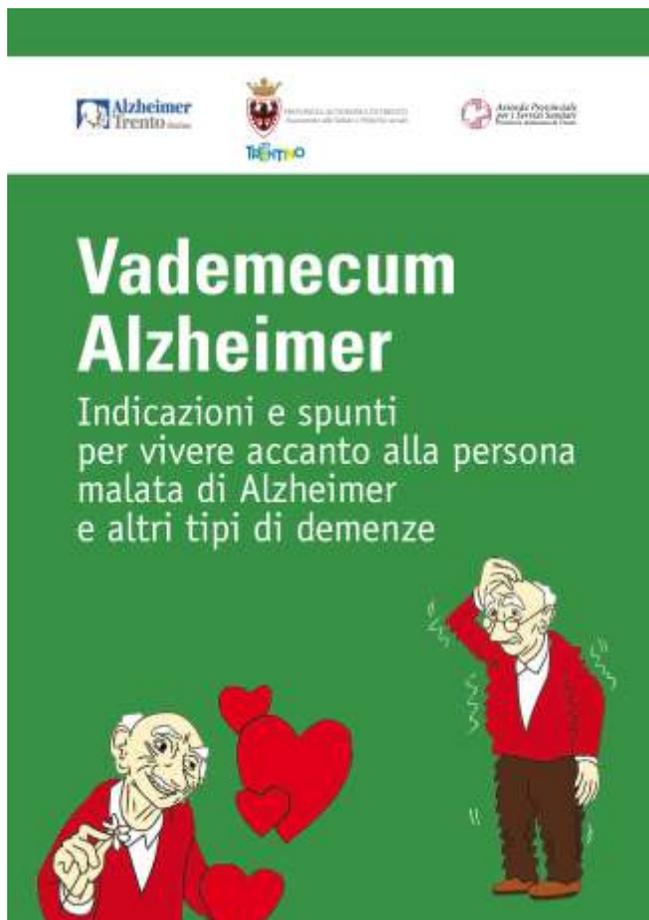
Il Vademecum nasce dalla volontà dell'Associazione Alzheimer Trento di far fronte ad una doppia sfida: quella di trovare percorsi di accompagnamento e di cura per le persone con demenza, che ne salvaguardino pienamente la dignità e ne valorizzino le capacità residue, ma anche quella di affiancare le famiglie che affrontano quotidianamente la fatica della convivenza con questa condizione.

La prima edizione è stata realizzata nel 2013. Successivamente il Vademecum è stato aggiornato e reso più fruibile nella parte relativa ai servizi con la collaborazione del Tavolo di monitoraggio del Piano demenze.

Nel 2016 è stata pubblicata l'edizione multilingue (inglese, spagnolo, francese, ucraino e rumeno) per facilitare il lavoro di cura delle persone straniere.

L'ultima edizione risale ad aprile 2017. A breve sarà realizzata una nuova edizione rivista e aggiornata.

Il Vademecum è suddiviso in una prima parte in cui viene spiegata sommariamente la malattia dal punto di vista clinico e vengono descritte le principali caratteristiche, una seconda parte consiste in diverse schede che prendono in considerazione le problematiche della patologia e i problemi comportamentali con i relativi suggerimenti per rapportarsi alla persona malata e una terza parte riguarda i servizi territoriali esistenti.



Il Vademecum è disponibile al seguente link <https://www.trentinosalute.net/Pubblicazioni/Vademecum-Alzheimer>.

**12**  
mostre

**29**  
iniziative di  
prevenzione

**29**  
iniziative di sostegno  
alla persona malata  
e alla famiglia che  
integrano l'attività  
formativa/informativa  
el progetto  
CuraInsieme

**8**  
iniziative formative  
per gli operatori

**Quest'anno in programma le comunità hanno previsto più di 60 iniziative cofinanziate dalla Provincia.**

# Diventa Mentore. Regalati un'ora.

Il Programma Mentore è un progetto di aiuto sociale rivolto a bambini che attraversano un momento di difficoltà. Abbiamo bisogno di **VOLONTARI** che dedichino **un'ora alla settimana** a stare con loro. *Gli incontri si svolgono in ambito scolastico.* In un periodo così, **perché non essere un buon esempio?**

Contattaci:



@mentoretrento  
[www.fovoltn.it](http://www.fovoltn.it)

# Il Lascito

## Prova di un amore sconfinato

Ricordare la Lega Nazionale per la Difesa del Cane, sezione di Trento, nel proprio testamento significa scegliere oggi di dare un domani migliore a tanti animali che avranno bisogno del nostro aiuto, garantendogli cibo, cure veterinarie, protezione e assistenza. Significa stare dalla parte degli animali concretamente e **per sempre**.

Se sei interessato a saperne di più,  
**contattaci oppure visita il nostro sito.**



OPPOR**TU**NITÀ  
PROFESSIONALI

PERCORSI  
FORMATIVI  
GRAT**TU**ITI



**TU**TELE  
A SOSTEGNO DEL  
LAVORATORE

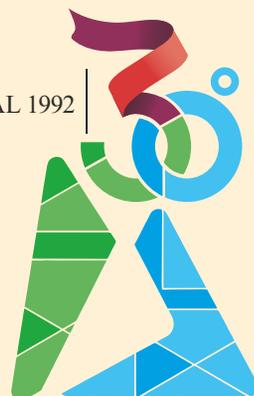
UN FUT**TU**RO  
TURISTICO  
ALL'AVANGUARDIA

SE LAVORI NEL SETTORE DEL TURISMO, AL CENTRO  
DELLE NOSTRE ATTENZIONI CI SEI SEMPRE **TU**.



Per saperne di più scansa il QR code e visita  
il nostro sito oppure ritira il nostro opuscolo  
“**Percorsi formativi Autunno 2022**”  
da: sede Ebt, sindacati, associazioni datoriali,  
centri per l'impiego

DAL 1992



Ente Bilaterale  
Turismo del Trentino

Per un territorio bello fuori, qualificato dentro