



Sigfrido Bartolini. Visitare gli infermi, vetrata - Chiesa dell'Immacolata, Pistoia



Fondazione
Caript

13° CONVEGNO NAZIONALE SUI CENTRI DIURNI ALZHEIMER



GRUPPO ITALIANO
CENTRI DIURNI
ALZHEIMER

Centri Diurni Monteoliveto
Pistoia

6-7 ottobre 2023

Approcci per promuovere l'inclusione sociale delle persone con demenza

Rabih Chattat

Alma Mater Studiorum – Università di
Bologna

Inclusione sociale e demenza

- La convenzione ONU sui diritti delle Persone con Disabilità
- Principi fondamentali: salvaguardare i diritti umani; evitare la discriminazione; accettazione delle persone con D come aspetto delle diversità.
- Obiettivi: Ridurre le disuguaglianze, promuovere l'inclusione, le uguali opportunità e una maggiore rappresentazione.

La demenza è una disabilità

L'esperienza soggettiva

Accettazione
della diagnosi

Adattamento
al
cambiamento

Bisogno di
contrastare la
perdita

Preservazione
dell'autonomia
e del controllo

Sofferenza
psicologica

Stima di sé

Pensare il
futuro

L'esperienza sociale

Stigma

Isolamento

Ritiro

Perdita di
relazioni

Perdita di
attività

Perdita di ruolo
(Young Onset
Dementia)

Mancata
partecipazione
sociale

WHO 'Global Action Against Dementia' (WHO, 2015)

- una migliore comprensione della demenza;
- una maggiore consapevolezza pubblica,
- un maggiore coinvolgimento delle persone con demenza;
- Il rispetto dei diritti umani delle persone con demenza;
- La riduzione dello stigma e della discriminazione
- Favorire una maggiore partecipazione, integrazione e inclusione sociale

Salute sociale, diritti e
etica



Le dimensioni della salute sociale e demenza

- La dimensione individuale (Micro)
- La dimensione sociale e relazionale (Meso)
- La dimensione socio/culturale e ambientale (Macro)

Recognition of social health: A conceptual framework in the context of dementia research

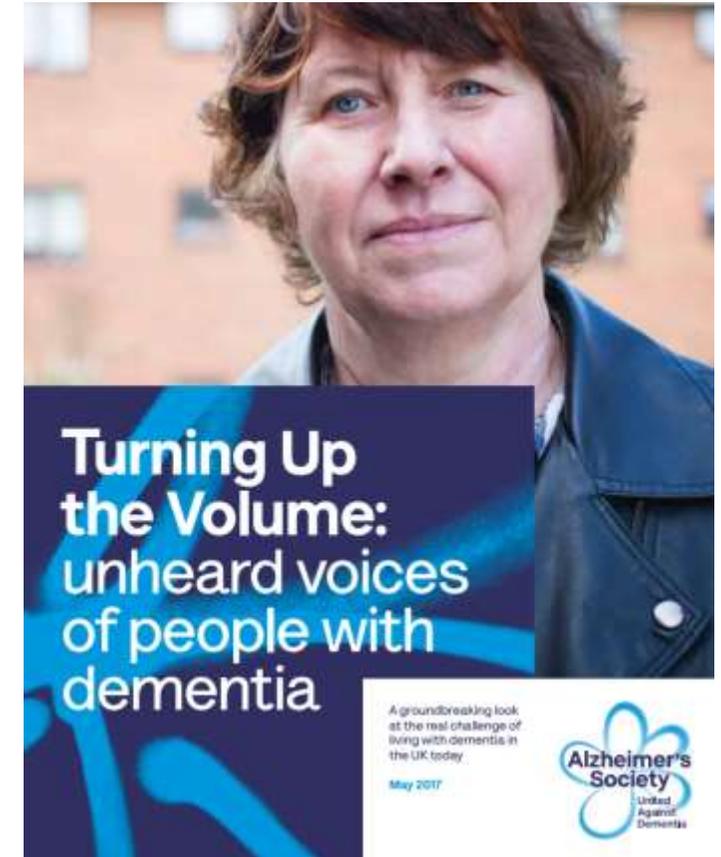
 **frontiers** | Frontiers in *Psychiatry*

Vernooij-Dassen et al., 2022



La dimensione soggettiva/individuale

- L'esperienza della persona con demenza: solitudine, accettazione, vergogna,
- La percezione di Sè e la connessione con la propria storia
- La possibilità di contribuire al piano di cura, alle attività sociali e il tema dell'occupazione o ruolo sociale
- La possibilità di scegliere (Decision-making)



Alzheimer Europe's position on involving people with dementia in research through PPI (patient and public involvement)

Dianne Gove , Ana Diaz-Ponce , Jean Georges , Esme Moniz-Cook, Gail Mountain, Rabih Chattat , Laila Øksnebjerg & The European Working Group of People with Dementia

Barriere e facilitatori

- La comunicazione della diagnosi
- La condivisione del piano di cura (pianificazione condivisa delle cure)
- Ingiustizia epistemica (la persona con demenza è un testimone attendibile della sua condizione)
- La comunicazione con la persona con demenza

Riconoscimento delle capacità/abilità

Consapevolezza Pubblica

Comunicazione e fasi della demenza

Supporto all'autonomia

Ripensare Il linguaggio

La dimensione sociale/relazionale

- La qualità delle relazioni con familiari, amici e professionisti della cura
 - Opportunità di socializzazione con altri
 - Reti sociali: dimensione, composizione e qualità
 - Lo scambio all'interno delle relazioni: supporto emotivo e pratico
-

Dimensione socio-culturale e ambientale

- La dimensione ambientale:
friendly environment
- La dimensione normativa e
economica (risorse per adattare
il contesto)
- La comunicazione sociale:
rappresentazione della demenza



Linee guida per comunicare e rappresentare
in modo etico e inclusivo la demenza e le
persone con demenza

Rivolte a media, ricercatori, giornalisti, politici e chiunque si trovi a trattare il tema
della demenza

Alzheimer Europe, 2022



Quale Approccio: individuale

- Promuovere consapevolezza (comunicazione della diagnosi)
- Empowerment delle persone con demenza: educazione, supporto all'accettazione
- Promozione adattamento e del coping
- Pianificazione condivisa delle attività e delle cure
- Reframing della demenza (non tutto è perduto)
- Promuovere esperienze positive (piacere) in gruppo. Canto, ballo, gite, visite ai musei

AGING & MENTAL HEALTH, 2018
VOL. 8, NO. 5, 1-14
<http://dx.doi.org/10.1080/13607963.2018.1254996>

 Routledge
Taylor & Francis Group

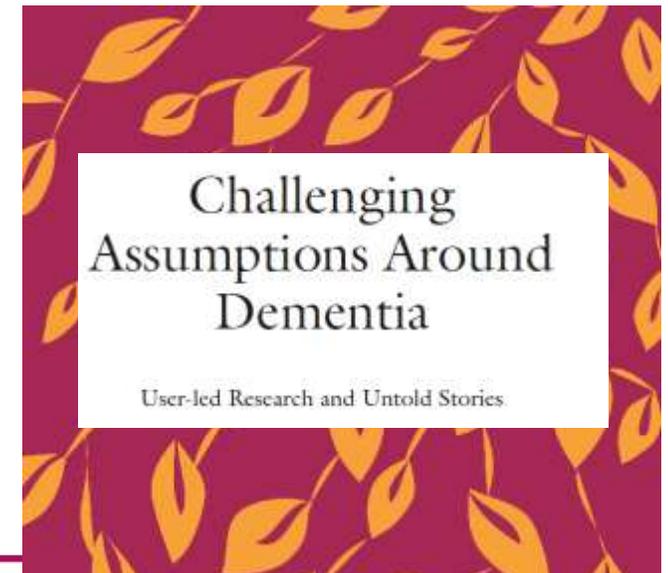
Social health and dementia: a European consensus on the operationalization of the concept and directions for research and practice

R.M. Dröes^a, R. Chattat^b, A. Diaz^c, D. Gove^d, M. Graff^e, K. Murphy^f, H. Verbeek^g, M. Vernooij-Dassen^h, L. Clareⁱ, A. Johannessen^j, M. Roes^k, F. Verhey^l, K. Charra^m and the INTERDEM Social Health Taskforce

^aDepartment of Psychiatry, Alzheimer Centre, EMGO Institute for Health and Care Research, VU University Medical Centre, Amsterdam, the Netherlands; ^bDepartment of Psychology, University of Bologna, Bologna, Italy; ^cAlzheimer Europe, Luxembourg, Luxembourg; ^dRadboud University Medical Centre, Radboud Institute for Health Sciences, Scientific Institute for Quality of Healthcare, Radboud Alzheimer Centre, Nijmegen, the Netherlands; ^eSchool of Nursing and Midwifery, Aras Loyola, National University of Ireland, Galway, Ireland; ^fResearch School CAPRI, Department of Health Services Research, Maastricht University, Maastricht, the Netherlands; ^gCentre for Research in Ageing and Cognitive Health (REACH), School of Psychology, University of Exeter, and PenCLAHRC, University of Exeter Medical School, Exeter, United Kingdom; ^hNorwegian National Advisory Unit on Ageing and Health, VID Specialized University, Oslo, Norway; ⁱGerman Center for Neurodegenerative Diseases, Department of Nursing Science, Faculty of Health, University of Witten/Herdecke, Witten, Germany; ^jDepartment of Psychiatry and Neuropsychology, Maastricht University, Maastricht, the Netherlands; ^kFondation Mérieux Alzheimer, Psychosocial Interventions Department, Paris, France

Approccio a Livello sociale/relazionale

- Training dei caregivers: qualità delle relazioni, accettazione, adattamento
- Coinvolgimento della PLWD nelle decisioni
- Dementia friendly communities: consapevolezza e competenza diffusa
- Coinvolgere la persona con demenza in reti sociali
- Importanza delle esperienze sociali significative e positive



Approccio a livello/relazionale

- Promuovere la partecipazione a eventi, contesti e opportunità sociali
 - Promuovere attività di volontariato specifiche (la PLWD come volontario)
 - Promuovere spazi ad accesso aperto: centri e luoghi di incontro e di partecipazione
 - Le PLWD e i loro caregivers promotori e partecipi attivi
-



Musei Toscani per l'Alzheimer

Musei toscani per l'Alzheimer

L'arte e la cultura per le persone che affrontano la sfida di vivere con la demenza.

In un ambiente privo di barriere cognitive le persone con demenza possono partecipare pienamente alla vita sociale e culturale.

I musei possono contribuire a rendere la società più amichevole nei confronti della demenza.

JAMDA 18 (2017) 40-46



ELSEVIER

JAMDA

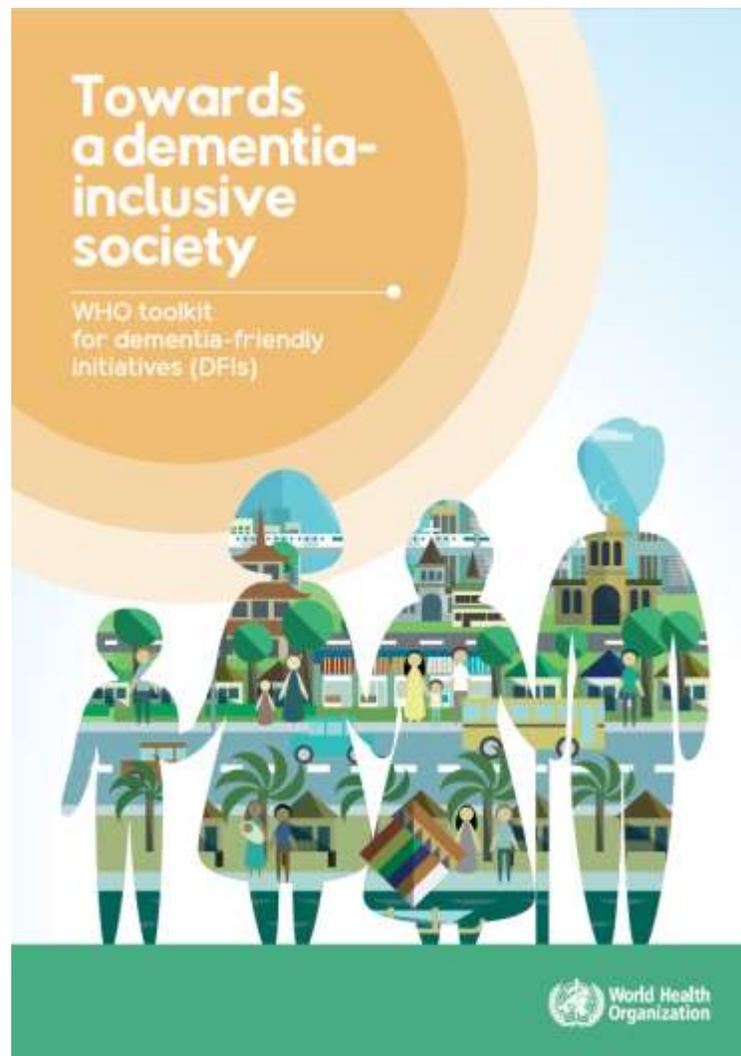
journal homepage: www.jamda.com



Original Study

Green Care Farms as Innovative Nursing Homes, Promoting Activities and Social Interaction for People With Dementia

Bram de Boer MSc^{a,*}, Jan P.H. Hamers PhD, RN^a, Sandra M.G. Zwakhalen PhD, RN^a, Frans E.S. Tan PhD^b, Hanneke C. Beerens PhD, RN^a, Hilde Verbeek PhD^a



Vivere bene con la demenza

Living well with dementia: What is possible and how to promote it (Quinn et al., 2021)

TABLE 1 Summary of responses to the question 'What does living well mean to you' by 1339 people with dementia in the IDEAL cohort

Category	Number of references coded
Engaged and active lifestyle	979
Positive relationships with others	636
Good living situation and environment	408
Having security	388
Getting on with life	318
Being able to get out and about	250
A positive outlook on life	236
Being able to cope	194
Having independence	155
Having a purpose	112
Unsure	25

- **Stile di vita attivo e partecipe**
- **Relazioni positive con gli altri**
- **Buone condizioni di vita e buon ambiente**
- **Sicurezza**
- **Essere in grado di andare in giro**
- **Vivere la propria vita**
- **Una prospettiva positiva**
- **Essere in grado di gestire e fare fronte alle situazioni**
- **Avere autonomia**

Un approccio eco-psico- sociale

Ecopsychosocial Interventions in Cognitive Decline and Dementia: A New Terminology and a New Paradigm

John Zeisel, PhD, DSc (Hon)^{1,2}, Barry Reisberg, MD³,
Peter Whitehouse, MD, PhD^{4,5},
Robert Woods, MA, MSc, FBPSS⁶, and Ad Verheul, MA⁷

American Journal of Alzheimer's
Disease & Other Dementias®
1-6
© The Author(s) 2016
Reprints and permission:
sagepub.com/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/1533317516650806
aja.sagepub.com
SAGE

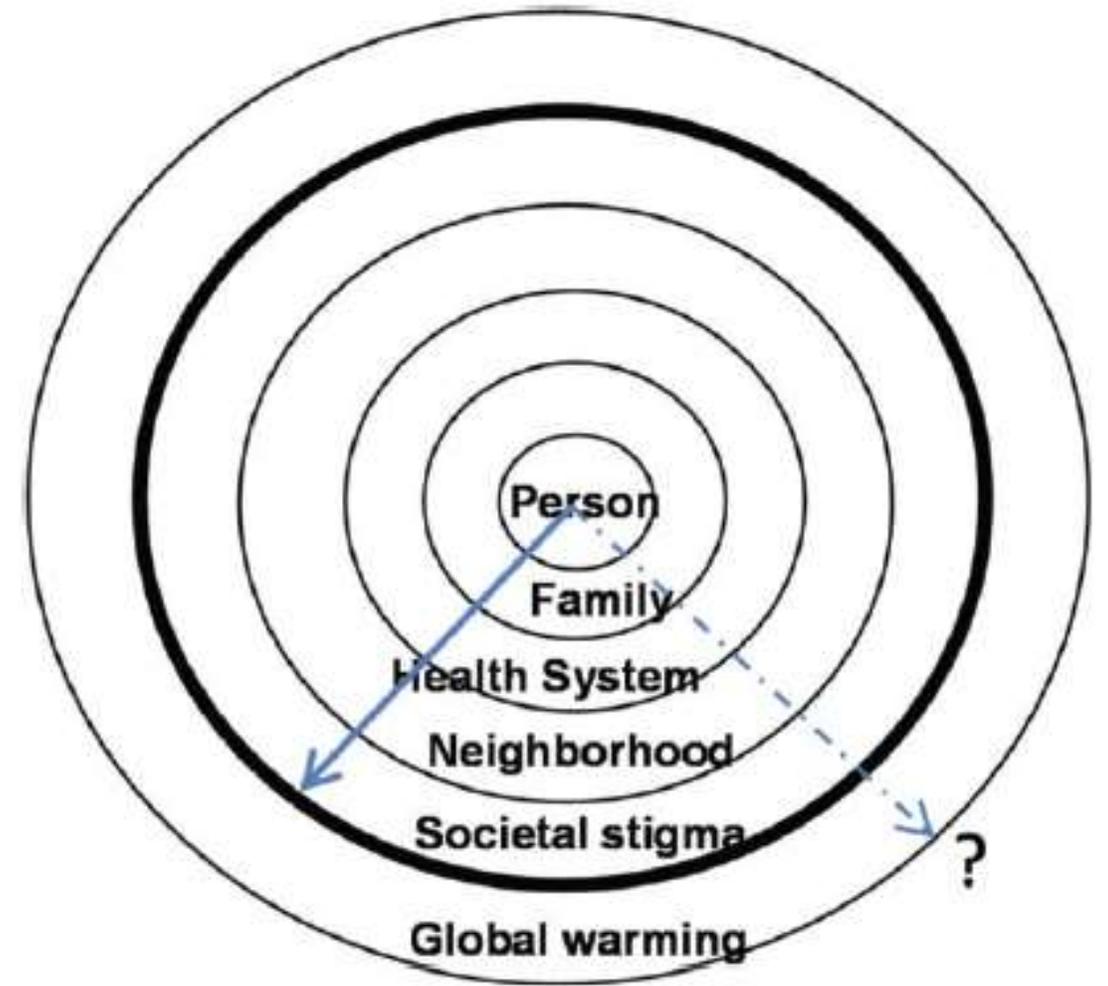


Figure 1. Environmental range of ecopsychosocial interventions in dementia.

Interventi a livello socio-culturale e ambientale (Macro)

- Tutela dei diritti
 - Garantire il diritto alla condivisione delle decisioni
 - Design domestico e urbano adeguato
 - Risorse economiche (finanziamento dei piani nazionali)
 - Adattamento dei nuovi ambienti (simil-casa)
 - Tecnologie assistive per l'autonomia
-

Interventi a livello Sociale/culturale

- Combattere lo stigma (visione equilibrata della demenza)
- La combinazione
Demenza/ageism
- Educazione della popolazione:
conoscere e fare conoscere



Global status report on the public health response to dementia



Global Dementia Observatory (GDO)

The GDO collates data from WHO Member States on 35 indicators and sub-indicators that form a comprehensive logic model that can track progress across the seven strategic areas of the Global dementia action plan, including all recommended dementia actions at national, regional and global levels. Specifically, a core set of GDO indicators is used to measure individual countries' contributions towards achieving the global targets of the Global dementia action plan.

A new round of data collection is expected to commence in 2022.

Visit the Global Dementia Observatory at www.globaldementia.org.

WHO countries = 194

GDO countries = 62

ACTION AREA 2

Awareness



Increasing public awareness, acceptance and understanding of dementia and making the physical and social environment more dementia-inclusive will help to decrease stigma and enable people with dementia to participate in the community.

Key facts

2 in 3

GDO countries have at least one awareness-raising campaign, 73% of them run at national level

2 in 3

GDO countries have dementia-friendly initiatives, only 29% of them are LMICs

2 in 3

GDO countries provide dementia training to population groups outside the health and social care sector, only 29% of them are LMICs

Accelerators

Towards a dementia-inclusive society: WHO toolkit for dementia-friendly initiative

Let's Talk Dementia campaign (PAHO/ADI)



ACTION AREA 1

Dementia as a public health priority



We need urgent action to ensure that countries have dementia policies and plans, including components of dementia awareness, stigma reduction, inclusiveness and risk reduction.

Key facts

2017 Start

CURRENT PROGRESS

50

WHO Member States have a national dementia plan (either stand-alone or integrated)

Accelerators

Global Dementia Observatory Knowledge Exchange Platform

Towards a dementia plan: a WHO guide

2 in 3

GDO countries do not have legal procedures to protect the human rights of people with dementia



Una sintesi

- Le persone con demenza e i loro caregivers protagonisti
- Costruire spazi sociali aperti per favorire l'inclusione
- Migliorare la consapevolezza pubblica
- Aspetti economici, normativi ed etici



No decision about me,
without me

*per me
decido io*

riflessioni sulla valorizzazione
e l'autodeterminazione
della **persona con demenza**



ENSURING A HUMAN RIGHTS-BASED
APPROACH FOR PEOPLE LIVING
WITH DEMENTIA



"THE VOICES OF OLDER PEOPLE LIVING
WITH DEMENTIA AND THOSE WHO
LOOK AFTER THEM NEED TO BE HEARD
IN A MEANINGFUL WAY".

EBM: There is life with wine after diagnosis

Ashworth et al., 2023

Grazie dell'attenzione

