

Raccomandazioni per policy maker nell'ambito dell'Educazione degli adulti sulla demenza



The European Commission support for the production of this publication does not constitute an endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

Indice

Introduzione Metodologica	2
Introduzione	4
Politiche per le persone che vivono con Demenza.....	4
Politiche efficaci sull'apprendimento continuativo in età adulta.....	5
Riferimenti bibliografici	7
Capitolo 1 – Il potere dell'Integrazione e dell'Inclusione	8
1.1 Inclusione and Integrazione: una priorità pubblica e sociale	8
1.2 Fronteggiare lo stigma legato alla demenza.....	8
1.3 Sostenere le azioni pubbliche: progettare politiche per migliorare la formazione degli adulti.....	9
1.4 Politiche di prevenzione della demenza	9
1.5 Politiche integrate	10
1.6 Politiche inclusive e partecipative	10
1.7 Politiche misurate e verificate	11
1.8 Riferimenti bibliografici	11
Capitolo 2 – Apprendimento continuativo in età adulta per le persone anziane	13
2.1 Che cos'è l'apprendimento continuativo per persone anziane	13
2.2 Benefici per gli EDA leaders e caratteristiche da sviluppare	14
2.3 Come realizzare l'apprendimento in età adulta. Buone Pratiche	14
2.4 Riferimenti bibliografici	15
Capitolo 3 – Apprendimento continuativo in età adulta e comunicazione	16
3.1 Sostenere l'importanza dell'apprendimento in età adulta	16
3.2 Avvicinarsi alla Comunità.....	16
3.3 Rendere coinvolgente l'apprendimento sulla Demenza	17
3.5 Promuovere cambiamenti nella Comunità.....	18
3.6 Riferimenti bibliografici	19
Conclusione	20
Postfazione 1 - Introduzione Etica	23
Postfazione 2 - Metodologie di MYH4D	24

Raccomandazioni per policy maker nell'ambito dell'Educazione degli adulti (EDA Leader)

Introduzione Metodologica

Partner responsabile: *Emphasys Centre (CY)*

Il capitolo in breve *"Chiunque smetta di imparare è vecchio. Chi continua a imparare rimane giovane".
L'istruzione e la possibilità di continuare a imparare sono diritti umani fondamentali. Sono inoltre fondamentali per lo sviluppo personale dei cittadini, ma anche per promuovere una società più equa, aumentare la partecipazione democratica e ridurre le disuguaglianze diffuse. Questa parte mira a fornire un'introduzione ai metodi di apprendimento degli adulti e alle caratteristiche dei discenti adulti.*

Una parte importante dell'essere un educatore efficace è la capacità di capire come gli adulti apprendono meglio. Questa conoscenza può aiutare i formatori a soddisfare le esigenze dei loro allievi, ma è importante tenere presente che nessuna teoria può essere applicata a tutti gli allievi, poiché ogni persona è unica.

L'andragogia si riferisce all'arte e alla scienza dell'apprendimento degli adulti ed è una delle teorie più influenti nel campo dell'apprendimento degli adulti (Kearsley, 2010). Il termine deriva dalla lingua greca, significa uomo (adulto) che guida, e analizza i requisiti e gli approcci specifici per l'apprendimento degli adulti, ponendo al centro di questo approccio il discente adulto come individuo autonomo e autodiretto.

In particolare, Knowles (1984) ha suggerito 5 ipotesi sulle caratteristiche dei discenti adulti

✓ **Concetto di sé**

Man mano che una persona matura, il suo concetto di sé si sposta da una personalità dipendente a un essere umano autodiretto.

✓ **Esperienza dell'allievo adulto**

Man mano che una persona matura, accumula un grande bagaglio di esperienze che diventa una risorsa crescente per l'apprendimento.

✓ **Prontezza ad apprendere**

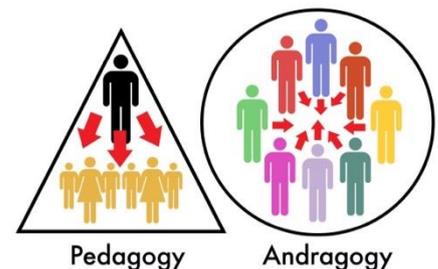
Man mano che una persona matura, la sua disponibilità ad apprendere si orienta sempre più verso i compiti di sviluppo dei suoi ruoli sociali.

✓ **Orientamento all'apprendimento**

Con la maturità, la sua prospettiva temporale cambia da un'applicazione posticipata della conoscenza all'immediatezza dell'applicazione. Di conseguenza, il suo orientamento verso l'apprendimento passa da una centralità del soggetto a una centralità del problema.

✓ **Motivazione ad apprendere**

Con la maturità la motivazione ad apprendere è interna.



Project Number: 2020-1-IT02-KA204-079434

Pertanto, la raccomandazione è che le azioni di educazione/formazione degli adulti inizino con attività che promuovano l'apprendimento auto-diretto. Come modello per l'educazione degli adulti, l'andragogia è caratterizzata da una metodologia che promuove la partecipazione attiva dei discenti, attraverso la flessibilità (anche nell'organizzazione del curriculum) e l'attenzione al processo, anziché l'enfasi sul contenuto, con l'obiettivo di soddisfare le specificità di ogni adulto.

Infine, il contesto formativo dovrebbe riflettere pratiche di rispetto reciproco, cooperazione, fiducia reciproca, sostegno e aiuto, apertura e autenticità e persino piacere, coinvolgendo sempre tutti i partecipanti, ossia studenti e insegnanti/formatori. Secondo il modello andragogico, il clima favorevole all'apprendimento ha come caratteristiche il comfort, l'informalità e il rispetto, garantendo così che lo studente si senta sicuro e fiducioso. Per quanto riguarda i formatori, essi sono considerati facilitatori dell'apprendimento e, in quanto tali, il loro rapporto con gli studenti è orizzontale, con dialogo, rispetto, collaborazione e fiducia come caratteristiche principali. Pertanto, è importante che tutti gli educatori per adulti tengano a mente questi principi e linee guida quando progettano o erogano corsi di formazione per adulti, al fine di garantire il massimo coinvolgimento e la massima motivazione dei discenti.

Introduzione

Partner responsabile: ASL TO3 (IT)

Il capitolo in breve: *La letteratura scientifica sulla demenza e i metodi di apprendimento degli adulti forniscono contenuti e approcci per migliorare le comunità integrative.*

Politiche per le persone che vivono con Demenza

L'OMS e l'Alzheimer Disease International hanno definito la demenza come una priorità di salute pubblica (OMS 2012 e ADI, 2019).

La prevenzione e la diagnosi della demenza possono essere difficili, in parte a causa delle credenze culturali sull'eziologia, ma anche a causa dei comportamenti antisociali, che comportano uno stigma significativo che porta a stereotipare tutte le persone con demenza come se rientrassero in una categoria indifferenziata. A causa dello stigma e del pregiudizio, le persone possono essere più riluttanti a parlarne, il che contribuisce a ritardare la diagnosi e a dare scarsa priorità ai servizi di assistenza alla demenza.

Dato il grande impatto sul benessere, sulla salute mentale e fisica degli individui e sui costi per i governi, è fondamentale lanciare programmi per affrontare lo stigma e promuovere la formazione permanente degli adulti. I programmi devono essere basati su prove di ricerca di alta qualità. Le politiche devono essere:

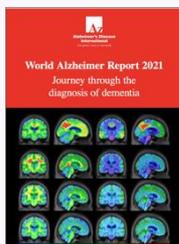
- **Basate sull'evidenza,**
- **Efficaci dal punto di vista dei costi**
- **Sostenibili e accessibili**
- **Tenere conto dei principi di salute pubblica e degli aspetti culturali**



UN FOCUS EPIDEMIOLOGICO

La prevalenza della demenza raddoppierà nel 2030 e più che triplicherà nel 2050. Oggi, nel mondo, circa 50 milioni di persone vivono con la demenza e si prevede che questo numero aumenterà a 152 milioni entro il 2050 (Livingston et al. 2020). Le Raccomandazioni MYH4D mirano a facilitare i leader dell'AED, gli educatori per adulti che forniscono formazione sulla demenza e altri soggetti interessati ad affrontare l'impatto della demenza.

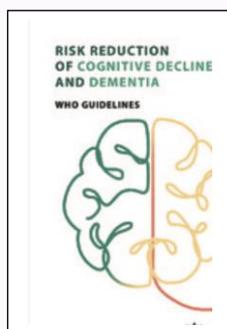
Poiché gli studi dimostrano che un terzo dei casi di demenza sono riconducibili a fattori modificabili (come fumo, ipertensione, obesità, diabete, depressione, inattività fisica, bassa scolarità, isolamento e inattività cognitiva), un modo per ridurre la prevalenza della demenza potrebbe essere quello di modificare gli stili di vita e migliorare la qualità della vita (OMS, 2019). La presenza di fattori di rischio modificabili significa che è possibile ritardare o rallentare il declino cognitivo o la demenza informando le persone e utilizzando un approccio di salute pubblica per affrontare questa priorità sanitaria. Le politiche e le strategie di prevenzione della demenza dovrebbero affrontare l'intera gamma di fattori specifici della demenza, tra cui l'isolamento sociale e la mancanza di stimoli cognitivi. Gli interventi che si concentrano sulla modifica del comportamento e dello stile di vita individuale possono rappresentare un'area promettente nella prevenzione della demenza.



Per saperne di più:

Come si legge nel [World Alzheimer Report 2021](#) "la demenza è oggi la settima causa di mortalità a livello globale e, come sappiamo dai precedenti Rapporti mondiali sull'Alzheimer, una di quelle con i costi più elevati per la società. È una tempesta perfetta quella che si sta preparando all'orizzonte e i governi di tutto il mondo dovrebbero affrontarla". Il Rapporto si concentra sul tema cruciale e attuale della diagnosi. La diagnosi è ancora una sfida importante a livello globale, con coloro che cercano una diagnosi che spesso sperimentano lunghi tempi di attesa, se riescono a ricevere una diagnosi. Lo stigma sociale, l'auto-stigma e lo stigma legato al medico aggravano un percorso già difficile.

La prevenzione e la diagnosi della demenza possono essere difficili, in parte a causa delle credenze culturali sull'eziologia, ma anche a causa dei comportamenti antisociali, che comportano uno stigma significativo che porta a stereotipare tutte le persone con demenza come se rientrassero in una categoria indifferenziata. A causa dello stigma e del pregiudizio, le persone possono essere più riluttanti a parlarne, il che contribuisce a ritardare la diagnosi e a dare scarsa priorità ai servizi di assistenza alla demenza. Dato il grande impatto sul benessere, sulla salute mentale e fisica degli individui e sui costi per i governi, è fondamentale lanciare programmi per affrontare lo stigma e promuovere la formazione permanente degli adulti. I programmi devono essere basati su prove di ricerca di alta qualità. Le politiche devono essere basate sull'evidenza, efficaci dal punto di vista dei costi, sostenibili e accessibili, e devono tenere conto dei principi della salute pubblica e degli aspetti culturali.



Per saperne di più:

Le [Linee guida WHO sulla riduzione del rischio di declino cognitivo e demenza](#) (2019) forniscono raccomandazioni basate su prove di efficacia sui comportamenti e gli interventi relativi allo stile di vita per prevenire la demenza. Oggi, nel mondo, circa 50 milioni di persone vivono con la demenza e si prevede che questo numero aumenterà a 152 milioni entro il 2050. L'aumento del numero di persone che vivono con demenza ha un grande e crescente impatto sociale ed economico. Gli EDA leaders, gli educatori per adulti che forniscono formazione sulla demenza e altri soggetti interessati devono concentrarsi sulla riduzione dei fattori di rischio modificabili per la demenza. Le Linee guida dell'OMS sono uno strumento importante per gli operatori sanitari, i leader delle AED, gli educatori degli adulti, gli enti pubblici e gli altri stakeholder per rafforzare la loro risposta alla sfida della demenza.

(Fonte: World Health Organization. (2019). *Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines.*)

Politiche efficaci sull'apprendimento continuativo in età adulta

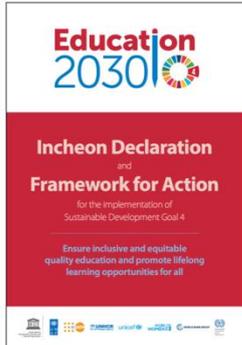
Dato il grande impatto sul benessere, sulla salute mentale e fisica degli individui e sui costi per i governi, è fondamentale lanciare programmi per sostenere e promuovere l'istruzione e l'apprendimento permanente degli adulti.

L'istruzione è stata riconosciuta per la prima volta a livello internazionale come diritto umano nella Dichiarazione Universale dei Diritti Umani (UDHR) del 1948, che all'articolo 26 afferma che "Ogni individuo ha diritto all'istruzione". Secondo il Comitato per i diritti economici, sociali e culturali delle Nazioni Unite

(CESCR), il diritto all'istruzione "incarna l'indivisibilità e l'interdipendenza di tutti i diritti umani" ([CESCR, 1999, General Comment No. 11: Plans of Action for Primary Education, Doc. E/C.12/1999/4](#)).



Per saperne di più:



Il [SDG 4-Education 2030 Framework for Action](#) è stato adottato per garantire un'istruzione inclusiva, equa e di qualità e promuovere l'apprendimento permanente. Il documento illustra come tradurre in pratica, a livello nazionale, regionale e globale, le raccomandazioni e i principi. Mira a mobilitare tutti i Paesi e i partner intorno all'Obiettivo di sviluppo sostenibile (SDG) sull'istruzione e ai suoi obiettivi, e propone modalità di attuazione, coordinamento, finanziamento e monitoraggio di Educazione 2030. Propone inoltre strategie indicative a cui i Paesi possono attingere per sviluppare piani e strategie contestualizzati, tenendo conto delle diverse realtà, capacità e livelli di sviluppo nazionali e rispettando le politiche e le priorità nazionali.

(Fonte: Sachs-Israel, M. (2016). *The SDG 4-education 2030 agenda and its framework for action—the process of its development and first steps in taking it forward*. *Bildung und Erziehung*, 69(3), 269-290.)

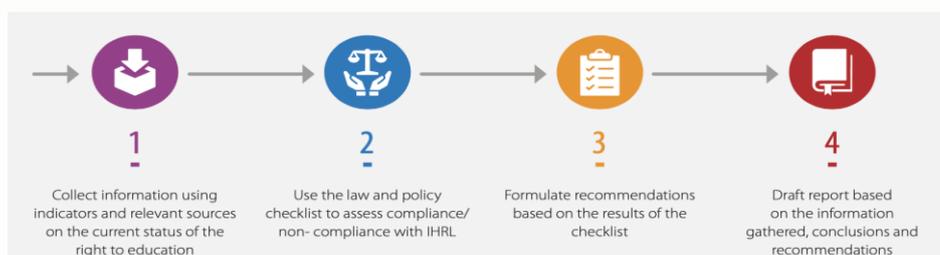


UN FOCUS METODOLOGICO SULL'APPRENDIMENTO IN ETÀ ADULTA

La formazione permanente degli adulti sulla demenza è il modo per avvicinare il tema della demenza alla vita di tutta la cittadinanza e non solo a coloro che vivono con una diagnosi e a coloro che se ne prendono cura. È lo strumento per affrontare l'esclusione sociale e sostenere gli operatori e i caregiver dando voce alle persone con demenza e promuovendo comunità e iniziative inclusive per la demenza..

Come riportato nelle [Linee guida per sostenere il diritto all'educazione nei contesti nazionali](#) (2021) (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization), per implementare e coordinare l'istruzione e l'educazione permanente degli adulti secondo gli obblighi dello Stato, si può seguire una metodologia a tappe:

1. **Raccolta dati:** analizzare il contesto generale del Paese e raccogliere informazioni sullo stato attuale del diritto all'istruzione a livello nazionale.
2. **Analisi dei dati:** utilizzare le prove e i dati come base per il confronto e l'analisi, valutare le aree di conformità o le lacune tra la politica educativa nazionale e internazionale per trarre conclusioni che garantiscano un migliore allineamento con questi parametri di riferimento.
3. **Formulare raccomandazioni:** basandosi sull'analisi dei dati raccolti, informare l'elaborazione e la riforma delle leggi e delle politiche per la piena realizzazione del diritto all'istruzione e per far progredire il sistema scolastico.
4. **Attuare le raccomandazioni:** sulla base delle lacune individuate, devono essere formulate raccomandazioni per sostenere, rafforzare e attuare politiche e strategie inclusive e basate sui diritti.



In accordo con la Metodologia UNESCO 2021, “le raccomandazioni di MYH4D per gli EDA leader” presentano:

1. **Demenza raccolta di informazioni/buone pratiche** per ispirare l'integrazione e l'inclusione nella comunità e migliorare la qualità della vita delle persone affette da demenza, dei loro caregiver e delle famiglie, è essenziale un processo partecipativo.
2. **Spunti metodologici per il coinvolgimento della società civile**, dei sindacati, delle associazioni del personale, dei dirigenti degli istituti scolastici, degli insegnanti e degli studenti (sia del settore privato che di quello pubblico), nonché dei genitori e delle famiglie nello sviluppo di strategie e iniziative. La diversità e la pluralità sono importanti per garantire il coinvolgimento e la partecipazione inclusiva.
3. **Raccomandazioni per gli EDA leader** per sostenere i gruppi di auto-aiuto locali, le attività basate sulla comunità e migliorare la partecipazione delle persone che vivono con demenza alle decisioni che le riguardano e agli eventi che coinvolgono la cittadinanza.
4. **Colmare le lacune:** Favorire la curiosità e l'apertura verso le politiche più efficaci per confrontarle con quelle del proprio contesto. In particolare, favorire la circolazione delle informazioni per l'apprendimento reciproco delle politiche esistenti.



Per saperne di più:

Per saperne di più sui metodi degli EDA leaders per supportare l'educazione sanitaria alla demenza nella comunità, le politiche e le buone pratiche puoi consultare il [MYH4D Be connected MOOC](#) (2022).

Riferimenti bibliografici

- Alzheimer's Disease International (2019) *World Alzheimer Report 2019. Attitudes to dementia*. Alzheimer's Disease International, London.
- Batsch, N., & Mittelman, M. (2012). World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia.
- Dyer, S. M., Laver, K., Pond, C. D., Cumming, R. G., Whitehead, C., & Crotty, M. (2016). Clinical practice guidelines and principles of care for people with dementia in Australia. *Australian family physician*, 45(12), 884-889.
- Hampel, H., Vergallo, A., Iwatsubo, T., Cho, M., Kurokawa, K., Wang, H., ... & Chen, C. (2022). Evaluation of major national dementia policies and health-care system preparedness for early medical action and implementation. *Alzheimer's & Dementia*.
- Lion KM, Szcześniak D, Bulińska K, Evans SB, Evans SC, Saibene FL, Arma A, Farina E, Brooker DJ, Chattat R, Meiland FJM, Droes RM, Rymaszewska J (2019) Do people with dementia and mild cognitive impairments experience stigma? A cross-cultural investigation between Italy, Poland and the UK. *Aging Ment Health* 24, 947–955.
- Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., ... & Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*, 396(10248), 413-446.
- Sachs-Israel, M. (2016). The SDG 4-education 2030 agenda and its framework for action—the process of its development and first steps in taking it forward. *Bildung und Erziehung*, 69(3), 269-290.
- United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. (2021). Guidelines to strengthen the right to education in national frameworks
- World Health Organization. (2019). Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines.
- World Health Organization. (2018). Towards a dementia plan: a WHO guide.
- World Health Organization. (2017). Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025.

Capitolo 1 – Il potere dell'Integrazione e dell'Inclusione

Partner responsabile: ASL TO3 (IT)

Il capitolo in breve: *Sostenere l'integrazione e l'inclusione nella comunità significa colmare il divario tra le persone che vivono con demenza e i loro familiari.*

1.1 Inclusione and Integrazione: una priorità pubblica e sociale

La demenza, lo stigma ad essa correlato e la necessità di attuare strategie a sostegno dell'inclusione e dell'integrazione sono sempre più riconosciuti come una priorità sociale pubblica.

Cosa dovrebbero ricordare i decisori politici:

- L'invecchiamento non è solo vulnerabilità e dipendenza, le persone anziane diventano più sagge e fiduciose, sono in grado di mantenere l'impegno sociale nella comunità, la dignità e l'indipendenza.
- Le persone che vivono con la demenza non sono la loro diagnosi, sono individui con una storia, una personalità, relazioni e desideri.
- La diagnosi di demenza non definisce ogni aspetto della vita, né significa che la vita sia finita.
- Per le persone che vivono con demenza è spesso possibile un impegno pieno ed equo nelle attività della vita quotidiana e l'inclusione sociale.



UN FOCUS SULLO STIGMA LEGATO ALLA DEMENZA

DEFINIZIONE

Secondo Link e Phelan, 2004 lo stigma legato alla demenza può essere concettualizzato come:

"la co-occorrenza delle sue componenti: etichettatura, stereotipizzazione, separazione, perdita di status e [...] risposte emotive [...] (Link e Phelan, 2004). A causa delle credenze culturali sull'eziologia e sui comportamenti antisociali, la diagnosi di demenza porta con sé uno stigma significativo che conduce alla stereotipizzazione di tutte le persone affette da demenza. Le persone sono più riluttanti a parlarne, con conseguente ritardo nella diagnosi e scarsa priorità data ai servizi di assistenza alla demenza. Questo ha un forte impatto su:

- Benessere
- salute mentale
- salute fisica degli individui
- mantenimento delle gerarchie sociali

Gli **EDA Leaders** e gli educatori degli adulti dovrebbero sostenere l'importanza e la natura delle misure per contrastare la stigmatizzazione e sostenere l'inclusione e l'integrazione.

1.2 Fronteggiare lo stigma legato alla demenza

Perché è importante ridurre lo stigma? Per promuovere una diagnosi tempestiva, un'assistenza più adeguata e la qualità della vita delle persone affette da demenza. Alcuni punti di attenzione per gli educatori degli adulti (EDA leader) sono:

- **Le persone che vivono con demenza** mantengono molte abitudini che avevano in precedenza, come la capacità di ricevere, accedere e comprendere le informazioni sanitarie.
- **I sintomi cambiano nel tempo**, ma funzionalità complesse (come cucinare, fare giardinaggio, cantare, suonare...) possono essere mantenute per tutto il corso della malattia.
- **Esistono molte attività** (ad esempio viaggiare, fare volontariato, camminare e praticare attività fisiche) che possono essere adattate per consentire alla persona di partecipare alle attività sociali



3 Tip per supportare Integrazione e Inclusione

1. Promuovere una migliore educazione sulla demenza, fornire conoscenze, abilità e competenze che incoraggino le persone a trovare soluzioni innovative, migliorare le risorse personali, coltivare la propria vita sociale ed emotiva.
2. Fornire un ambiente sicuro e solidale con alti livelli di dignità e rispetto.
3. Tenere presente l'unicità di ogni persona, vista come un essere senziente con importanti risorse e una vita emotiva che deve essere riconosciuta e sostenuta

1.3 Sostenere le azioni pubbliche: progettare politiche per migliorare la formazione degli adulti

Gli EDA leader devono ispirare nuove conoscenze, abilità e competenze all'interno della società per sostenere l'integrazione e l'inclusione nella comunità. Lo stigma deve essere affrontato non solo sfidando le convinzioni personali, ma anche gli aspetti della società che enfatizzano la separazione delle persone con demenza.



3 pilastri per politiche e iniziative efficaci

- I Linguaggio positivo e reframing approach, clicca [qui](#)
- II Partecipazione attiva delle persone che vivono con demenza alle attività
- III Approccio integrato

Nei paragrafi che seguono verranno illustrati i diversi suggerimenti da prendere in considerazione. Un esempio di ciascuna politica sarà fornito come "Buona pratica".

1.4 Politiche di prevenzione della demenza

Le politiche e le strategie di prevenzione della demenza devono affrontare l'intera gamma di fattori specifici della demenza, tra cui l'isolamento sociale e la mancanza di stimoli cognitivi. Esse comprendono:

- **Promuovere la conoscenza** di risorse che forniscano al pubblico in generale informazioni **sui fattori di rischio per la demenza e sulle azioni che possono intraprendere per ridurre il rischio.**
- **Attenuare i fattori di rischio** modificabili identificati, migliorare l'accesso all'istruzione e contrastare i fattori di rischio. Integrare e diffondere interventi che consentano di adottare comportamenti incentrati sui fattori di rischio e di protezione modificabili per la demenza.
- **Migliorare la qualità e la disponibilità delle cure.** Accoppiare la ricerca di cure con investimenti urgenti in misure di prevenzione primaria



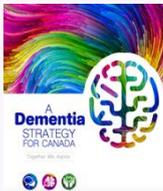
Buona Pratica

Il Global action plan sulla risposta della sanità pubblica alla demenza 2017-2025 è un buon esempio di politiche di prevenzione è fornito dal Piano d'azione globale sulla risposta della sanità pubblica alla demenza 2017-2025. Il testo completo del piano è disponibile [qui](#)

1.5 Politiche integrate

Gli EDA leader dovrebbero lavorare per la creazione di una rete e di una gestione integrata della demenza. Ciò significa:

- **Garantire informazioni chiare e di facile accesso** e servizi disponibili per facilitare l'accesso. Promuovere la conoscenza delle risorse sulla demenza, assicurando che ogni rete abbia a disposizione informazioni generali.
- **Rendere omogenea l'assistenza**, prestando attenzione alle disuguaglianze sociali e alle fragilità sanitarie. Promuovere la prevenzione e la diagnosi precoce, favorendo politiche intersettoriali adeguate. Garantire che le reti per la demenza lavorino in conformità con gli standard di assistenza alla demenza e con l'approccio centrato sulla persona.
- **Formare il personale sanitario** e sociale fornendo loro le competenze, le conoscenze, i comportamenti e i valori giusti per sostenere le persone affette da demenza.
- **Migliorare la qualità della vita** e dell'assistenza e promuovere la piena integrazione sociale. Costruire la resilienza della comunità, creando opportunità per le persone con demenza di sfruttare al meglio le loro capacità residue, in accordo con i loro desideri personali. Offrire opportunità di lavoro, comprese le attività di volontariato, ad esempio nei progetti [DemenTalent](#)



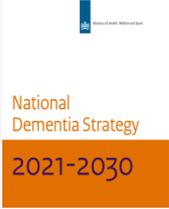
Buona Pratica

La Strategia sulla demenza per il Canada 2019 mira a integrare l'equità sanitaria nelle politiche e nei programmi governativi per consentire un accesso equo ai supporti per la demenza. Per ulteriori informazioni, fare clic [qui](#)

1.6 Politiche inclusive e partecipative

È essenziale coinvolgere le persone con demenza, i loro assistenti e le famiglie nello sviluppo di politiche e piani per migliorare la collaborazione con i fornitori di assistenza. Gli EDA leader dovrebbero:

- Ricordare che le persone che vivono con demenza sono gli esperti di cosa significhi vivere con la demenza
- Favorire tutte le forme di partecipazione, attraverso il coinvolgimento di famiglie e associazioni, sviluppando non solo l'empowerment dei singoli ma anche quello della comunità
- Sostenere l'integrazione e l'inclusione della comunità, impegnare, verificare e coinvolgere direttamente le persone che vivono con demenza nei tavoli per la demenza, nella pianificazione e nella facilitazione delle attività.
- Garantire un'assistenza centrata sulla persona e sensibile al genere e culturalmente appropriata. Spostare l'assistenza dagli ospedali a contesti multidisciplinari e comunitari.
- Fornire informazioni per consentire alle persone che vivono con demenza di fare scelte informate sulla propria assistenza.



Buona Pratica

Il Dutch National Dementia Plan 2021-2030 mira a fornire un miglioramento dell'assistenza e a creare una società amica della demenza. Ulteriori informazioni sul piano sono disponibili [qui](#)

1.7 Politiche misurate e verificate

Dato il grande impatto sul benessere e sui costi, le politiche devono essere basate su prove, efficaci dal punto di vista dei costi, sostenibili e accessibili, e devono tenere conto dei principi della salute pubblica e degli aspetti culturali. Gli EDA leader dovrebbero:

- **Favorire l'accesso** alla migliore ricerca disponibile e a dati compatibili con le condizioni locali, per garantire la piena partecipazione delle comunità locali.
- **Identificare le esigenze di conoscenza** e di supporto tecnico e raccogliere prove (comprese le esperienze di chi vive con la demenza e di chi se ne prende cura).
- **Tenere conto di dati quantitativi** (ad esempio, epidemiologici) e qualitativi (ad esempio, racconti). Utilizzare indagini sulle migliori pratiche per raccogliere informazioni preziose
- **Identificare strumenti** di misurazione e indicatori (indicatori di processo, di contenuto e di risultato), applicare criteri di valutazione per valutare gli interventi e i risultati.
- **Comunicare i dati in modo efficace**, utilizzando gli strumenti analitici esistenti, conducendo una sorveglianza politica e monitorando i risultati con diversi tipi di prove.
- **Sostenere i partenariati**, le alleanze multisettoriali e la cooperazione reciproca con le parti interessate, le istituzioni, la comunità scientifica e le università locali. Migliorare la trans-disciplinarietà e i processi partecipativi.



Buona Pratica

Il National Plan to Address Alzheimer's Disease: 2021 offre una panoramica delle strategie e dei programmi basati sull'evidenza della ricerca. Per ulteriori informazioni sul piano, clicca [qui](#)

1.8 Riferimenti bibliografici

- [1] Alzheimer's Disease International (2019) *World Alzheimer Report 2019. Attitudes to dementia*. Alzheimer's Disease International, London.
- [2] Andersen, M. M., Varga, S., & Folker, A. P. (2022). On the definition of stigma. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*.
- [3] Government of Canada. (2019). A dementia strategy for Canada: Together we aspire.
- [4] Hampel, H., Vergallo, A., Iwatsubo, T., Cho, M., Kurokawa, K., Wang, H., ... & Chen, C. (2022). Evaluation of major national dementia policies and health-care system preparedness for early medical action and implementation. *Alzheimer's & Dementia*.
- [5] <https://aspe.hhs.gov/reports/national-plan-2021-update>
- [6] <https://www.health-ni.gov.uk/publications/improving-dementia-services-northern-ireland-regional-strategy>

Project Number: 2020-1-IT02-KA204-079434

- [7] <https://www.alzint.org/what-we-do/policy/dementia-plans/>
- [8] https://knowledge4policy.ec.europa.eu/home_en
- [9] Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., ... & Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*, 396(10248), 413-446.
- [10] World Health Organisation. (2017). Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025.

Capitolo 2 – Apprendimento continuativo in età adulta per le persone anziane

Partner responsabile: Foundation Compassion Alzheimer Bulgaria (BG)

Il capitolo in breve: *Il capitolo introduce le caratteristiche principali dell'e-learning permanente per gli anziani, i vantaggi per i responsabili dell'istruzione e illustra le buone pratiche in questo campo.*

2.1 Che cos'è l'apprendimento continuativo per persone anziane

Per le società europee l'invecchiamento è una delle maggiori sfide sociali ed economiche e interesserà quasi tutti i settori politici dell'UE. Le istituzioni che insegnano alle persone anziane devono affrontare i contenuti dell'apprendimento attraverso diverse metodologie e creare corsi, attività e materiali appositamente progettati. **L'obiettivo principale dell'apprendimento permanente per questo gruppo è aumentare il benessere e la qualità della vita dei discenti.**

Perché l'apprendimento continuativo è così importante per le persone anziane?

Attività cognitivamente stimolanti come la lettura, la visione di documentari e l'esplorazione del mondo circostante offrono i seguenti benefici per la salute cognitiva:

- **Permette agli anziani di acquisire fiducia in se stessi, dimostrare creatività e condividere le proprie capacità ed esperienze.** Il sostegno morale fornito riduce il rischio di esclusione sociale, favorendo la comprensione reciproca tra le generazioni.
- L'età avanzata offre la possibilità di cogliere nuove opportunità perché le persone hanno generalmente più tempo per partecipare alle attività sociali. L'apprendimento permanente può essere fatto con gli altri! **Corsi di apprendimento, gruppi di discussione e club del libro possono stimolare l'interazione sociale che è intellettualmente coinvolgente e aiuta a evitare la depressione e l'isolamento.**

Attività cognitivamente stimolanti come la lettura, la visione di documentari e l'esplorazione del mondo offrono i seguenti benefici per la salute cognitiva:

Aumento della generazione di neuroni. È stato dimostrato che l'apprendimento permanente stimola una maggiore generazione di neuroni e connessioni nel cervello.

Riduzione del rischio di forme di demenza. Questa maggiore generazione di neuroni può mantenere e migliorare la salute del cervello. Attività come l'apprendimento di una nuova lingua o la padronanza di una nuova tecnica di giardinaggio sono stimolanti dal punto di vista cognitivo e possono ridurre il rischio di Alzheimer e di altre forme di demenza.

Miglioramento della capacità di affrontare le sfide. La semplice lettura di un libro o l'esercizio di uno strumento possono ridurre la tensione muscolare e la pressione sanguigna. Una riduzione dei livelli di stress può aiutare ad affrontare meglio le situazioni difficili e i cambiamenti della vita.

L'educazione è essenziale per la realizzazione e la tutela dei diritti degli anziani e per chiarire le responsabilità, assumendosi la responsabilità del proprio destino. Gli anziani hanno bisogno di conoscenze, competenze per l'assistenza sanitaria e la longevità, abilità per le attività quotidiane, gli hobby, il lavoro sociale, la frequentazione di coetanei e giovani per preservare le relazioni intergenerazionali. Dovrebbero partecipare alla progettazione del processo educativo ed è necessario un sistema di raccolta continua di feedback per raccogliere idee e preferenze da loro.

2.2 Benefici per gli EDA leader e caratteristiche da sviluppare

- Esiste un supporto empirico per l'efficacia degli ambienti di e-learning strutturati in modi specifici (interazioni didattiche, sistemi, compiti e testi). Di conseguenza, i processi di apprendimento sono facilitati, incoraggiando gli anziani a impegnarsi e a persistere nelle attività di apprendimento.
- I 5 principi dell'istruzione di Merrill sono legati ai seguenti elementi: 1) Orientamento al problema: gli studenti affrontano questioni della vita reale; 2) Attivazione: le conoscenze pregresse degli studenti vengono utilizzate per attivare le nuove conoscenze; 3) Dimostrazione: le nuove conoscenze vengono mostrate agli studenti; 4) Applicazione: le nuove conoscenze o abilità vengono utilizzate per risolvere un problema; 5) Integrazione: gli studenti utilizzano le nuove conoscenze o abilità nella loro vita reale.
- Secondo la Harvard Medical School, anche se i modelli di apprendimento possono cambiare e la velocità di apprendimento può diminuire, la capacità di base di apprendere rimane. Stimolare nuove connessioni sociali con gli altri e attività sociali, ad esempio corsi di danza, club del libro, fotografia digitale, aiuta il cervello a rimanere attivo e può migliorare la salute cognitiva. Molte ONG, scuole e università hanno ideato programmi di formazione continua per le persone anziane che vogliono imparare

L'insegnamento è anche un'attività socio-educativa in cui vengono utilizzate più attività formali, non formali e informali. Le conoscenze che gli studenti acquisiscono sono importanti, ma non vanno dimenticate altre competenze, attitudini e obiettivi come la socializzazione, l'integrazione, l'adattamento alla società, la cittadinanza attiva, ecc. Il ruolo delle persone e delle istituzioni che progettano i programmi deve essere fortemente incentrato sulla motivazione degli studenti.

2.3 Come realizzare l'apprendimento in età adulta. Buone Pratiche

Tra le persone anziane le ragioni più comuni della motivazione all'apprendimento sono: informarsi su un argomento che incuriosisce; conoscere meglio la società di oggi e la sua storia; comprendere la società moderna ed essere aggiornati sui cambiamenti; evitare l'esclusione; rimanere attivi e creativi. Invecchiare con successo non significa solo vivere senza malattie, ma richiede anche soddisfazione soggettiva, partecipazione sociale, buone prestazioni cognitive e risorse psicologiche.

Le conoscenze possono essere accessibili anche tramite Internet e i media e grazie ad agenzie specializzate per gli studenti più anziani. Nel Regno Unito, queste sono le "Università aperte" e l'Università della "terza età" (U3A), negli Stati Uniti: istituzioni educative per persone in età pensionabile e pensioni per pensionati (Elderhostel), in Germania: Accademia per anziani (Seniorenakademien) e scuole pubbliche (Volksschulen) (Vyssotskaya, & Mitina, 2010)

Di seguito sono riportati alcuni esempi di buone pratiche. I coach dovrebbero avere le qualifiche professionali adeguate per la loro attuazione:

- Si potrebbero offrire lezioni e seminari di diverse materie e ripetere periodicamente quelli che sono più apprezzati dagli studenti. Allo stesso tempo vengono proposte nuove materie.
- Un gruppo di reminiscenza sostiene il benessere psicologico di una persona e di solito è una parte naturale dell'invecchiamento in cui una persona rivive la sua vita.
- Un gruppo di sostegno tra pari che ha un focus individuale, ad esempio sulla condivisione dei sentimenti di vedovanza o di solitudine.

Project Number: 2020-1-IT02-KA204-079434

Grazie all'e-learning e alle nuove tecnologie, l'apprendimento può diventare più efficace e raggiungere più persone. Per esempio, attraverso l'uso di tecnologie cloud, tablet, smartphone, visitando comunità virtuali. L'apprendimento permanente per gli anziani dovrebbe essere accessibile, con accesso gratuito e assistenza a coloro che non hanno competenze di e-learning. Tutte le generazioni dovrebbero essere istruite su temi specifici come il dialogo intergenerazionale e la demenza. Le giovani generazioni possono partecipare al sostegno e all'educazione degli anziani.



2.4 Riferimenti bibliografici

- [1] Andersen, D. (2021) The Cognitive Benefits Of Lifelong Learning For Seniors. <https://www.knutenelson.org/news-stories/lifelong-learning-benefits>
- [2] Bekisheva, G., Kovalenko, N. A., & Gasparyan, G. A. (2019). E-learning as a Model of Lifelong Education for Older Adults. In F. Casati, G. A. Barysheva, & W. Krieger (Eds.), *Lifelong Wellbeing in the World - WELLSO 2016*, vol 19. European Proceedings of Social and Behavioural Sciences (pp. 67-73). Future Academy. <https://doi.org/10.15405/epsbs.2017.01.9>.
- [3] De Palo, V, Limone, P., Monacis, L., Ceglie, F., Sinatra M. (2018) Enhancing e-learning in old age. *Australian Journal of Adult Learning*. Volume 58, Number 1, April 2018. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1180489.pdf>
- [4] E-safety Commission. <https://www.esafety.gov.au/seniors/be-connected-young-mentors>
- [5] Escuder-Mollon, P., Cabedo, S (editors). (2013). Education and quality of life of senior citizens. <http://www.edusenior.eu/data/outcomes/wp5/EduSenior-guide.pdf>.
- [6] Ministry of labour and social policy. Enhancing active life of elderly people in Bulgaria. (2021). <https://www.mlsp.government.bg/uploads/52/demogr-foto/ageing-v4-digital-covered-final-compressed.pdf>
- [7] Muraskovska, I. *Proposals for professional training of adult educators* <https://epale.ec.europa.eu/en/blog/proposals-professional-training-adult-educators>
- [8] Training club EU. Supporting elderly. A practitioner's guide. Available at: <https://trainingclub.eu/senior/> and at: <https://zenodo.org/record/5594887#.YyXD5nZBybF>

Capitolo 3 – Apprendimento continuativo in età adulta e comunicazione

Partner responsabile: ZDUS (SI)

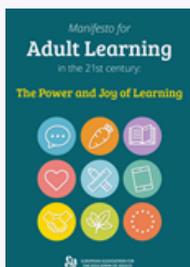
Il capitolo in breve: Il capitolo offre una panoramica sull'importanza dell'apprendimento permanente degli adulti sulla demenza, fornendo agli educatori per adulti consigli elementari su come preparare e realizzare corsi di formazione sulla demenza per sostenere e responsabilizzare le comunità che vivono con la demenza.

3.1 Sostenere l'importanza dell'apprendimento in età adulta

È risaputo che l'apprendimento permanente ha il potenziale di migliorare la vita delle persone ed è un punto di partenza per cambiare le percezioni e le narrazioni sulla demenza nelle comunità. Gli educatori per adulti svolgono un ruolo cruciale nel sostenere l'importanza dell'apprendimento sulla demenza al di fuori dell'istruzione formale e non solo per gli operatori sanitari, ma per i membri di un'intera comunità. L'apprendimento permanente è uno strumento di empowerment per affrontare l'invisibilità e l'esclusione sociale delle persone affette da demenza, per sostenere i caregiver nel dare voce alle persone che vivono con demenza e per promuovere comunità e iniziative inclusive nei confronti della demenza. Una maggiore conoscenza e comprensione della demenza da parte delle persone all'interno della comunità può avviare cambiamenti che consentono alle persone con demenza di vivere bene il più a lungo possibile.

Pertanto, gli educatori degli adulti che forniscono formazione sulla demenza nelle comunità dovrebbero:

- Uscire dalla "mentalità dell'insegnamento tradizionale" e concentrarsi sull'insegnamento in ambienti non formali,
- Preparare un insegnamento significativo e coinvolgente per motivare i discenti,
- Prestare particolare attenzione al linguaggio e alle immagini utilizzate nei materiali didattici,
- Mostrare esempi di comunità inclusive per la demenza e sensibilizzare l'opinione pubblica.



"La salute delle nostre società dipende dall'apprendimento permanente", afferma [il Manifesto per l'Apprendimento in età adulta nel ventunesimo secolo](#): Il potere e la gioia di imparare, che sottolinea l'importanza dell'educazione (non formale) degli adulti.

In materia di salute e benessere, gli educatori degli adulti sono coloro che svolgono compiti importanti nell'incoraggiare la partecipazione dei discenti e delle comunità. Ciò può essere fatto attraverso la ricerca di metodi e metodologie non formali, adattandosi alle esigenze dei discenti e fornendo loro le competenze essenziali per gestire i loro problemi di salute.

La [Comunità di Pratica di MYH4D](#) offre agli educatori per adulti l'opportunità di partecipare a discussioni con altri educatori per adulti e di condividere esperienze su questi temi.

3.2 Avvicinarsi alla Comunità

L'apprendimento permanente degli adulti sulla demenza dovrebbe avvenire in spazi comunitari non formali. Questi possono svolgere un ruolo importante nel raggiungere e motivare i discenti a partecipare. La demenza ha ancora una connotazione negativa e i discenti possono essere riluttanti a partecipare a corsi di formazione organizzati in ambienti formali, come ad esempio i centri di cura e gli istituti di salute mentale.

Gli educatori per adulti dovrebbero:

- Effettuare una ricerca iniziale e conoscere gli studenti target. Ad esempio, la partecipazione a feste locali ed eventi comunitari può essere utile per preparare un insegnamento mirato.
- Cercare ambienti non formali, spazi pubblici che abbiano relazioni consolidate all'interno della comunità e che si occupino di questioni legate all'età avanzata. Ad esempio, un club di lettura per anziani potrebbe essere interessato a discutere di un libro che racconta la storia di una persona affetta da demenza.
- Scoprire quali sono i media locali attivi e utilizzate i servizi della comunità per raggiungere i potenziali discenti. Ad esempio, il proprietario di un negozio locale può affiggere un poster di un corso di formazione nel suo negozio.
- Rompere la barriera del divieto di parlare di salute mentale nelle comunità includendo come portavoce persone locali che hanno esperienza di demenza.



"Se le persone fossero più comprensive della demenza, allora tratterebbero meglio le persone che vivono con demenza"[4].

Questa affermazione è tratta da uno dei risultati di uno studio britannico, condotto per conto del team del programma IDEAL, che ha esaminato cosa si potrebbe cambiare nella comunità locale per consentire alle persone con demenza di vivere bene. I partecipanti allo studio, persone che vivono con demenza e i loro assistenti informali, hanno individuato che l'educazione e la formazione sulla demenza nelle comunità porterebbero a una maggiore consapevolezza e comprensione sociale, che consentirebbe loro di accedere ad attività e servizi di supporto e di impegnarsi in contatti sociali.

Lo studio completo è pubblicato [qui](#).

3.3 Rendere coinvolgente l'apprendimento sulla Demenza

Le pratiche di insegnamento sui temi della demenza dovrebbero essere adattate alle esigenze dei discenti. Le esperienze degli educatori per adulti che forniscono formazione a chi si occupa di assistenza informale e alle persone che vivono con demenza mostrano che le comunità hanno bisogno di capacità e di un apprendimento basato sull'esperienza per acquisire abilità e competenze che avranno un impatto e miglioreranno la loro vita quotidiana.

Gli educatori per adulti dovrebbero:

- Tenere presente che esistono diversi tipi di discenti e che gli obiettivi e i risultati dell'apprendimento saranno diversi in base al loro ruolo nell'assistenza alla demenza.
- Individuare le esigenze dei discenti, essere reattivi e utilizzare approcci didattici personalizzati, assicurando che l'apprendimento sia rilevante e utilizzabile nella vita delle persone.
- Utilizzare metodi e strumenti interattivi. Secondo la Piramide dell'apprendimento di Edgar Dale, le persone imparano meglio quando sono coinvolte attivamente nel processo di apprendimento. Ad esempio, non iniziate la vostra formazione con la menzione dei 10 segnali di allarme della demenza, ma coinvolgete i partecipanti in un'attività con la quale impareranno indirettamente a conoscerli.
- Non fate lezioni, ma create opportunità per le persone di aprirsi e condividere i loro problemi e la loro esperienza di convivenza con la demenza. Lasciate che dicano la loro.

Project Number: 2020-1-IT02-KA204-079434



"Includono discussioni, lavori di gruppo, attività pratiche, esercizi esperienziali, simulazioni, scenari realistici, visione di video, interventi di assistenti e persone affette da demenza, contenuti multimediali online..."[5]

Un'ampia panoramica di "ciò che funziona"[6] nella formazione sulla demenza è fornita dallo studio condotto dal Center for Dementia Research con il National Institute for Health Research UK. I ricercatori hanno identificato gli approcci efficaci che portano i migliori risultati quando si tratta di educazione e formazione sulla demenza in termini di impatto sulle conoscenze acquisite e sui cambiamenti di atteggiamento delle persone con demenza e dei loro assistenti.

Il manuale completo sulla progettazione di corsi di formazione sulla demenza è disponibile [qui](#).

3.4 IL POTERE DEL LINGUAGGIO POSITIVO E DELLE IMMAGINI

I materiali didattici danno forma alla nostra conoscenza e influenzano il modo in cui un discente interiorizza le informazioni presentate. Per questo motivo, i materiali didattici sulla demenza devono promuovere pratiche inclusive, rompere le percezioni errate sulla demenza e sfidare l'ageismo e lo stigma. Un linguaggio appropriato e immagini (materiale fotografico) sulla demenza possono rafforzare e sensibilizzare sull'importanza di una comunicazione rispettosa.

Gli educatori per adulti dovrebbero:

- Impegnarsi nella preparazione di materiale didattico che utilizzi e promuova un linguaggio positivo sulla demenza. Le parole danno potere alle persone e possono cambiare il modo in cui la società vede le persone con demenza.
- Prestare particolare attenzione all'uso di materiale visivo adeguato nei materiali didattici: immagini o foto. Anche se l'uso di immagini aiuta la comprensione, l'ageismo visivo sulla demenza è ancora fortemente radicato e presente nei media, che mostrano le disabilità delle persone che vivono con demenza piuttosto che le loro capacità.



BUONA PRATICA

[Dementia Diaries](#) è un progetto britannico, un sito web che offre una serie di storie video e audio di persone con demenza, che documentano le loro vite ed esperienze. Il sito fornisce una comprensione più approfondita del perché il linguaggio positivo sia importante per le persone che vivono con demenza e fornisce una visione della percezione pubblica che esse devono affrontare.

3.5 Promuovere cambiamenti nella Comunità

I cambiamenti per le persone che vivono con demenza e per chi le assiste iniziano nelle comunità in cui vivono. L'insegnamento della demenza nelle comunità dovrebbe includere l'apprendimento attivo o l'apprendimento attraverso l'esempio, in quanto ciò aumenta la comprensione della demenza e incoraggia il pensiero critico. L'apprendimento di possibili soluzioni che funzionano e che hanno un impatto sulle persone colpite dalla demenza può portare a cambiamenti e a un maggiore impegno della comunità.

Gli educatori per adulti dovrebbero

- Mostrare esempi di società inclusive per la demenza per ampliare gli orizzonti dei discenti e mostrare cosa si può fare per migliorare la qualità della vita delle persone con demenza e di chi le assiste.
- Cercare iniziative e storie amiche della demenza, coinvolgerle per promuovere esperienze positive nella comunità. Ricordate che le comunità possono imparare l'una dall'altra.



BUONA PRATICA

Ci sono molte iniziative inclusive e amiche della demenza da condividere. Non devono essere necessariamente su larga scala, con grandi strutture e molte risorse. Gli educatori per adulti dovrebbero promuovere iniziative fattibili che potrebbero essere realizzate anche nelle comunità in cui insegnano.

Un esempio di Buona Pratica è "Lenny il barbiere mobile", il primo barbiere amico della demenza per le case di riposo dell'Irlanda del Nord.: <https://lennythedementiafriendlybarber.com/>

Ulteriori risorse di apprendimento per gli educatori adulti sono disponibili nel [MYH4D Be connected MOOC](#) che offre metodi di insegnamento e propone attività per la formazione sull'alfabetizzazione alla demenza.

3.6 Riferimenti bibliografici

- [1] Snedeker Lauren. "Ageing Advocate: Educating Communities About Dementia." Available at: <https://www.socialworktoday.com/archive/JF18p6.shtml>, Social Work Today, Vol. 18 No. 1, 6.
- [2] Gina Ebner and Ricarda Motschilnig. "Manifesto for Adult Learning in the 21st Century: The Power and Joy of Learning." European Association for the education of adults, Brussels 2019.
- [3] Pazou, Lina. "Language used when talking about people living with dementia." Available at: <https://www.thegoodcaregroup.com/news/language-used-when-talking-about-people-living-dementia/>, The Good Care Group UK.
- [4] Quinn, Catherine and others. "Developing supportive local communities: Perspectives from people with dementia and caregivers participating in the IDEAL programme." Journal of Aging & Social Policy. 2021, 1-21. Available at: <https://www.tandfonline.com/doi/epub/10.1080/08959420.2021.1973341?needAccess=true>
- [5] Surr Claire and others. "Dementia Training Design and Delivery Audit Tool (DeTDAT) v4.0". School of Health and Community Studies, Leeds Beckett University 2017, 2018. Available at https://www.leedsbeckett.ac.uk/-/media/files/research/dementia/dementia-training-design-and-delivery-audit-tool-manual-v4_0.pdf
- [6] "What works in dementia education and training?" Web source: <https://www.leedsbeckett.ac.uk/research/centre-for-dementia-research/what-works/>
- [7] Swanton, Pauline and Jim Soulsby. "Later-Life Learning for All. The Mature Advice Booklet." The Mature project – Making Adult Teaching Useful, Relevant and Engaging. University of Leicester, Vaughan Centre for Lifelong Learning, 2014.
- [8] "Positive language, An Alzheimer's Society Guide about to talking about dementia." Available at: https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/2018-09/Positive%20language%20guide_0.pdf, Alzheimer's Society 2018.
Christie, J., Yates-Bolton, N. and Thompson-Bradley, O. "Stories from the Dementia Friendly Communities: Evaluating the Impact of Life Changes Trust Funded Dementia Friendly Communities in Scotland. Available at: <https://www.dementiacentre.com/documents/resource-category-2/113-stories-from-the-dementia-friendly-communities-evaluation/file> The Dementia Centre, Hammond Care 2021.

Conclusioni

Partner responsabile: Zorg Kortrijk (BE)

La conclusione in breve: gli EDA leaders contribuiscono a combattere lo stigma, a incrementare l'apprendimento permanente e a rafforzare la comunità.

Come dichiarato dall'OMS e dall'Alzheimer Disease International (2012), la demenza è una priorità di salute pubblica a livello mondiale. Il contributo degli EDA leader può fare la differenza. Come? Le raccomandazioni di MYH4D indicano:

- perché l'educazione degli adulti sulla demenza è importante e quali conoscenze aumentano l'alfabetizzazione sanitaria della comunità
- come gli educatori per adulti possono sostenere e migliorare una comunità più competente e sensibile nei confronti delle persone con demenza e dei loro caregiver



La conoscenza della demenza si concentra su 2 pilastri

- **Prevenzione:** possiamo prevenire la demenza? Gli studi dimostrano che è possibile prevenire fino al 40% dell'incidenza della demenza. Uno stile di vita sano e l'accesso all'assistenza sanitaria di base sono i due concetti fondamentali. Uno stile di vita sano significa prestare attenzione alla vita fisica, cognitiva, sociale e spirituale. Questo sia a livello individuale che a livello sociale. L'accesso all'assistenza sanitaria di base significa che i problemi di salute noti come fattori di rischio per la demenza (ad es. pressione alta, depressione, disturbi dell'udito, ecc.) possono essere riconosciuti e trattati.
- **Diagnosi e gestione:** l'aumento delle conoscenze sulla demenza garantisce che sia la diagnosi che la guida delle persone che vivono con demenza possano avvenire nel rispetto della persona in quanto membro della società. In questo modo, la formazione sulla demenza non è importante solo per i caregiver, ma per tutti. L'apprendimento permanente sulla demenza potrebbe essere il modo per avvicinare il tema della demenza alla vita dell'intera popolazione e non solo a quella direttamente coinvolta.

Raccomandazione 1: Combattere lo stigma

Gli EDA leader hanno un ruolo cruciale nell'inquadrare la stigmatizzazione e nel fornire competenze e conoscenze per contrastarla:

- aumentando le conoscenze, le abilità e le competenze in materia di demenza
- dando voce alle persone con demenza, rafforzando il loro ruolo attivo nella comunità
- parlando in modo diverso della demenza, usando un linguaggio positivo e riorganizzando l'ageismo.

Possiamo ridurre lo stigma, facendo sì che le persone con demenza e i loro assistenti sentano di appartenere alla società e che le loro esperienze siano prese sul serio! Gli EDA leader contribuiscono a raccogliere e condividere conoscenze, competenze e buone pratiche tra loro. Questo in modi che siano rispettosi, efficaci dal punto di vista dei costi, basati sull'evidenza, sostenibili e che tengano conto dei principi di salute pubblica e degli aspetti culturali.



Per saperne di più sullo stigma vedi il Capitolo 1

Il primo capitolo ha affrontato lo stigma che ancora grava sulla demenza. Lo stigma è quando qualcuno vi vede in modo negativo perché avete una caratteristica distintiva o un tratto personale che si pensa sia, o in realtà è, uno svantaggio (uno stereotipo negativo). Purtroppo, gli atteggiamenti e le convinzioni negative nei confronti delle persone affette da disturbi mentali sono comuni. In questo modo, attraverso la profezia che si auto-avvera, le persone con demenza possono avere la sensazione di non avere valore, di essere un peso per la società. Questo ha un'influenza anche sui caregiver informali, che fanno conoscere sempre meno la loro storia. A causa dello stigma, le persone sono meno propense a procedere alla diagnosi e all'assistenza. In questo modo, l'isolamento delle persone con demenza e dei loro assistenti informali aumenta ancora di più.

Raccomandazione 2: Migliorare l'apprendimento continuativo in età adulta

L'apprendimento permanente è importante per acquisire conoscenze e imparare nuove abilità. Contribuisce inoltre ad aumentare la fiducia in se stessi e, in età avanzata, a ridurre l'esclusione dalla società.

Oltre all'istruzione tradizionale, l'e-learning offre nuove opportunità. Soprattutto alla luce della passata crisi di Corona, dove i contatti sono stati ridotti. Condividere le conoscenze e le buone pratiche diventa più facile grazie alle tecnologie cloud, ai tablet, alle comunità virtuali. Un programma interattivo aumenta il coinvolgimento delle diverse parti interessate.



Per saperne di più sullo stigma vedi il Capitolo 2:

I vantaggi dell'E-learning sono:

- flessibilità
- risparmio sui costi
- risparmio sulle tempistiche
- apprendimento personalizzato
- apprendimento più divertente
- panoramica dei risultati ottenuti
- maggiore interazione
- comodità

Raccomandazione 3: Favorire la responsabilizzazione della comunità attraverso l'apprendimento permanente

L'apprendimento permanente è uno degli strumenti di empowerment per realizzare una società inclusiva e favorevole alla demenza. Pertanto, è indispensabile che gli educatori per adulti conoscano la comunità a cui insegnano. In questo modo, possono portare le conoscenze sulla demenza in modo coinvolgente e adeguato alla comunità.

Project Number: 2020-1-IT02-KA204-079434

Il capitolo ha fornito suggerimenti concreti e link esterni per adattare le lezioni al pubblico di riferimento e ai contenuti di condivisione delle conoscenze. È inoltre importante prestare attenzione al linguaggio positivo, alle immagini e agli esempi condivisi di comunità inclusive per la demenza. Che aumentano la consapevolezza in modo che le persone con demenza e i loro assistenti si sentano accettati nella comunità.



Per saperne di più sullo stigma vedi il Capitolo 3:

Il capitolo finale ha fornito ulteriori approfondimenti sull'importanza dell'apprendimento permanente sulla demenza e ha dato consigli agli educatori per adulti su come preparare e tenere lezioni/formazioni. Gli educatori per adulti hanno un ruolo cruciale nel promuovere l'apprendimento permanente sulla demenza. Questo non solo agli operatori o ai caregiver informali, ma a tutti nella società

Una call to action per gli EDA leader:

L'educazione o la condivisione delle conoscenze è uno strumento importante per affrontare l'esclusione sociale e sostenere le persone con demenza e i loro caregiver. I programmi di e-learning contribuiscono a questo scopo condividendo conoscenze, buone pratiche e interazione reciproca.



Per saperne di più sulle comunità inclusive e il contributo degli educatori degli adulti vedi:

Il Progetto Europeo Erasmus+ [MYH4D Mooc 'Be Connected'](#) offre agli educatori degli adulti l'opportunità di adattare le loro lezioni sulla demenza. Invece la [Comunità di Pratica di MYH4D](#) offre l'opportunità di scambiare conoscenze ed esperienze.

Postfazione 1 - Introduzione Etica

Partner responsabile: Instituto Etica Clinica Francisco Valles (ES)

Il capitolo in breve: *Le raccomandazioni di MYH4D per i leader dell'educazione degli adulti si ispirano all'approccio delle capacità (CA). Il CA è un quadro normativo per valutare il benessere individuale e le circostanze che influenzano la qualità della vita delle persone. L'idea principale di questa teoria è quella di considerare le preferenze e i desideri di una persona coinvolta nel processo decisionale e la sua agenzia e libertà.*

L'approccio centrato sulle competenze nella cura della demenza

Le Raccomandazioni MYH4D per i leader dell'educazione degli adulti si ispirano all'approccio delle capacità (CA). Il CA è già stato utilizzato in ambito sanitario per ricerche incentrate sull'assistenza centrata sulla persona, sulle persone con demenza che vivono in modo autosufficiente, sulla dignità dei pazienti affetti da demenza avanzata e sui parenti che prendono decisioni in base a quanto espresso dai pazienti prima della malattia. La CA è un quadro normativo per valutare il benessere individuale e le circostanze che influenzano la qualità della vita delle persone. L'idea principale di questa teoria è quella di considerare le preferenze e i desideri di una persona coinvolta nel processo decisionale e la sua agenzia e libertà. La CA valorizza due aspetti fondamentali: la distinzione tra la promozione di obiettivi di agency, che una persona è determinata a raggiungere in base alla sua idea di benessere, e la differenza tra il loro raggiungimento e la libertà di raggiungere tali obiettivi. L'idea di capacità mette al centro del processo decisionale ciò che una persona desidera fare ed essere e la libertà di raggiungere tale essere e fare. L'AC può aiutare a comprendere l'incontro tra i caregiver informali e le persone che vivono con demenza ed esplorare come le diverse fasi della demenza e le strategie di coping dei familiari possano migliorare il rispetto della libertà e dei desideri dei pazienti. Di conseguenza, pensare in termini di capacità fornisce conforto alle persone con demenza che hanno la possibilità di prendere le loro decisioni in base a ciò che possono fare. I caregiver e i familiari delle persone con demenza rispondono alle sfide prodotte dalla cura quotidiana della persona con una pluralità di strategie giustificate da ragioni diverse. La teoria delle capacità è preziosa per esplorare il modo in cui i caregiver mantengono le loro decisioni per sostenere le scelte autonome nonostante il progressivo deterioramento cognitivo della persona. Il ruolo svolto dai caregiver e dalle famiglie, le scelte di vita, il background culturale, i sentimenti e le credenze o la loro interpretazione di "com'era il paziente prima della malattia" sono tutti elementi cruciali nel determinare le capacità delle persone affette da demenza, perché guidano il processo decisionale relativo a tutte le linee di azione disponibili. La qualità dell'assistenza alle persone con disabilità intellettiva si basa sulle loro capacità e i caregiver informali influenzano il modo in cui queste vengono convertite nel funzionamento. L'articolo 12 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) (2006) definisce la capacità giuridica come un diritto umano universale che non può essere compromesso per nessuna disabilità fisica o mentale. Nonostante l'accettazione controversa della CRPD, il messaggio principale veicolato è la necessità di sostenere le persone con disabilità mentale con misure orientate al rispetto dei loro diritti umani, della loro volontà e delle loro preferenze. La differenza tra capacità e incapacità nelle persone che vivono con demenza rappresenta una grande sfida per i caregiver formali e informali, che faticano a considerare le opinioni dei loro cari quando rappresentano un rischio per se stessi o per gli altri. Nella demenza, la capacità cambia progressivamente senza un modello standard e gli strumenti disponibili per la sua valutazione sono adattati a un modello dicotomico per cui un paziente ha o non ha capacità. L'offuscamento della capacità è una condizione frequente nelle persone affette da demenza, soprattutto nella fase iniziale della malattia. Da un lato, la mancanza di uno strumento efficace per distinguere il grado di capacità nella demenza richiede un approccio alternativo alla necessità di prestare attenzione al rispetto dei diritti umani delle persone con disabilità intellettiva, come affermato nella raccomandazione della CRPD. D'altra parte, il progressivo deterioramento cognitivo prodotto dalla malattia richiede decisioni di miglior interesse per promuovere la salute delle persone con demenza. L'approccio della CA aiuta i caregiver a trovare un'alternativa a questo modello binario di capacità e può aiutarli a preoccuparsi di come la libertà e i desideri dei loro cari possano essere promossi e rispettati.

Postfazione 2 - Metodologie di MYH4D

Partner responsabile: *Instituto Etica Clinica Francisco Valles (ES)*

Il capitolo in breve: *Il consorzio Move your hands for Dementia (MYH4D) ha sviluppato contenuti digitali seguendo due approcci metodologici principali: La metodologia agile e l'approccio delle capacità. Entrambi i metodi hanno rappresentato solo un riferimento per consigliare il team di ricerca nello sviluppo dei tre output intellettuali in base alle esigenze dei gruppi target coinvolti nelle nostre attività di ricerca.*

Una nota metodologica sui contenuti di MYH4D è stata fornita nell'Intellectual Output (MOOC, Comunità di pratica e Raccomandazioni).

Il consorzio di Move your hands for Dementia (MYH4D) ha sviluppato contenuti digitali seguendo due approcci metodologici principali: la metodologia Agile e l'approccio delle capacità. Entrambi i metodi hanno rappresentato solo un riferimento per consigliare il team di ricerca nello sviluppo dei tre output intellettuali in base alle esigenze dei gruppi target coinvolti nelle nostre attività di ricerca. L'obiettivo reale di MYH4D è quello di influenzare il lavoro dei formatori e degli assistenti informali attraverso una pratica basata sull'evidenza. A tal fine, abbiamo strutturato il nostro lavoro in due fasi: una fase di generazione, ispirata alla revisione sistematica della letteratura scientifica, e una ricerca qualitativa, che ha esplorato i punti di vista degli stakeholder con cinquanta interviste in profondità condotte in tutti i Paesi coinvolti nel consorzio. Grazie alla correlazione tra la letteratura e le esperienze individuali di assistenza alla demenza, abbiamo stabilito una relazione tra le circostanze della malattia e il modo in cui vengono vissute individualmente dalle persone coinvolte nell'assistenza formale e informale. La strategia ideata dai ricercatori per progettare e sviluppare gli artefatti digitali del MYH4D è stata valutata da un gruppo di rappresentanti dei gruppi target che ne hanno valutato la fattibilità durante l'intero corso del progetto. Una fase di valutazione situata al termine della produzione di ciascun output intellettuale ha stimato la qualità del singolo prodotto digitale. Nel primo caso, ci siamo assicurati che tutti i contenuti progettati fossero adeguati alle esigenze dei discenti, mentre nel secondo abbiamo esplorato la percezione del successo dell'artefatto. Il secondo approccio metodologico ha aiutato i ricercatori a definire un quadro di riferimento, i cui aspetti clinici, sociali ed etici sono stati allineati e informati teoricamente. La situazione contingente in cui si trovano i caregiver informali e i parenti stretti delle persone che vivono con demenza richiede una valutazione del loro benessere da una duplice prospettiva: il benessere raggiunto e il possibile benessere raggiungibile in futuro. L'economista e filosofo britannico Amartya Sen ha definito il primo come qualcosa misurato dal funzionamento e dalle capacità. La progressiva evoluzione della demenza richiede una strategia per affrontare le circostanze attuali e pianificare un futuro caratterizzato dal deterioramento della qualità di vita dei pazienti. Martha Nussbaum, filosofa americana che deve alla teoria di Sen una grande ispirazione, ha definito l'approccio delle capacità come incentrato su "ciò che le persone possono essere e fare". Per questo motivo, l'approccio delle capacità ha rappresentato un riferimento per la progettazione di alcuni contenuti e della comunità di pratica del nostro MOOC.

Ringraziamenti



ASLTO3

Alessandro Bonansea
Elisabetta De Marchi
Martina Gervasoni
Serena Zucchi



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
UNIVERSITY of PELOPONNESE

University of Peloponnese

Spiros Syrmakessis
Marios Katsis



KORTRIJK

Zorg Kortrijk

Johan De Schepper
Jan Goddaer



Pixel

Andrea Anzanello



Foundation Compation Alzheimer Bulgaria

Tania Tisheva



Zveza Društev Upokojencev Slovenije

Dijana Lukić



Emphasys Centre

Stelios Stelianos



Instituto Etica Clinica Francisco Valles

Emanuele Valenti

Graphic design:

Ercules

Cover image: © Urilux via Getty Images