

Promuovere l'inclusione delle persone con demenza e dei loro caregivers: dal domicilio alla comunità

Alessandro Lanzoni

*Terapista Occupazionale
AUSL Modena*

 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

 **3DCARE**
LA PERSONA E LA RIABILITAZIONE



World Occupational
Therapy Day **2025**

27th October

Occupational Therapy in Action



Partiamo da qui

MINISTERO DELLA SALUTE

DECRETO 23 maggio 2022, n. 77

Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale. (22G00085) (GU Serie Generale n.144 del 22-06-2022)

note: **Entrata in vigore del provvedimento: 07/07/2022**

“L’assistenza territoriale è parte integrante del Servizio Sanitario Nazionale e garantisce la **presa in carico della persona nel suo contesto di vita**, attraverso servizi di prossimità e integrazione tra professionisti sanitari e sociali.”

(DM 77/2022, Art. 1 – Principi generali)

La casa come primo luogo di cura viene individuata all’interno della programmazione sanitaria nazionale quale setting privilegiato dell’assistenza territoriale.

comunicazione come veicolo di efficacia degli interventi di promozione della salute e prevenzione, per contribuire ad incrementare l’alfabetizzazione sanitaria e lo sviluppo di competenze e capacità, per il riorientamento salutare di ambienti, contesti e stili di

Il **DM 77/2022** segna un cambio di paradigma: sposta la cura dagli ospedali ai luoghi di vita, integrando servizi sanitari e sociali.

Per la demenza significa riconoscere il **domicilio come spazio terapeutico** e la **rete territoriale come strumento di cura**, in piena sintonia con i principi della Terapia Occupazionale.

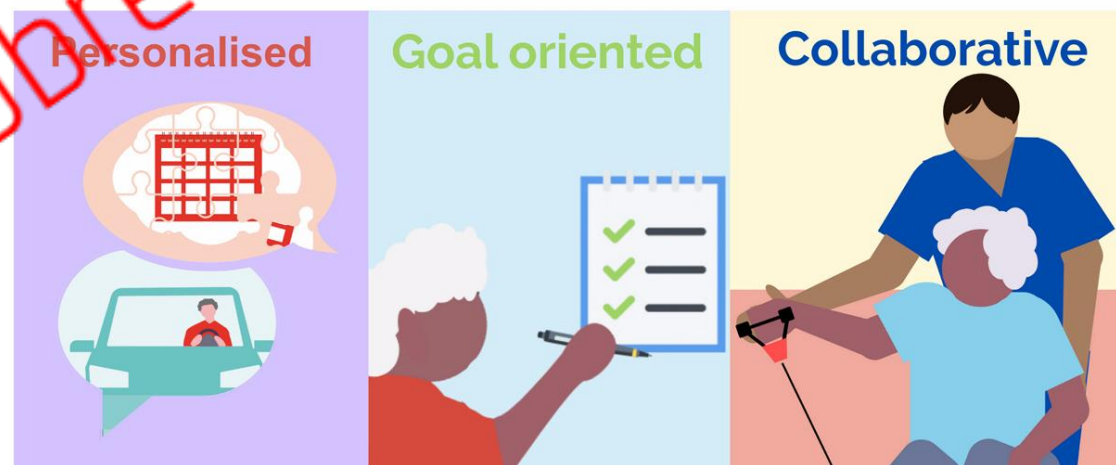
Riabilitazione e Demenza: Raccomandazioni Chiave ADI 2025

- **Integrazione nei Piani Nazionali**
Deve essere inclusa e attuata nei Piani Nazionali sulla Demenza.
- **Un diritto riconosciuto**
Demenza genera disabilità: la riabilitazione va garantita.
- **Cura personalizzata**
Divenire medicina di precisione, centrata sulla persona.
- **Accessibile e continua**
Adattabile a diversi contesti, anche con risorse limitate.
- **Ricerca e valutazione**
Più studi di efficacia e integrazione nei sistemi sanitari.
- **Impatto economico**
Migliora l'autonomia e riduce i costi assistenziali.
- **Qualità della vita**
Va normalizzata e integrata nei percorsi di cura.
- **Ruolo dei caregiver**
Devono essere coinvolti, formati e supportati.

World Alzheimer Report 2025

Reimagining life with dementia –
the power of rehabilitation

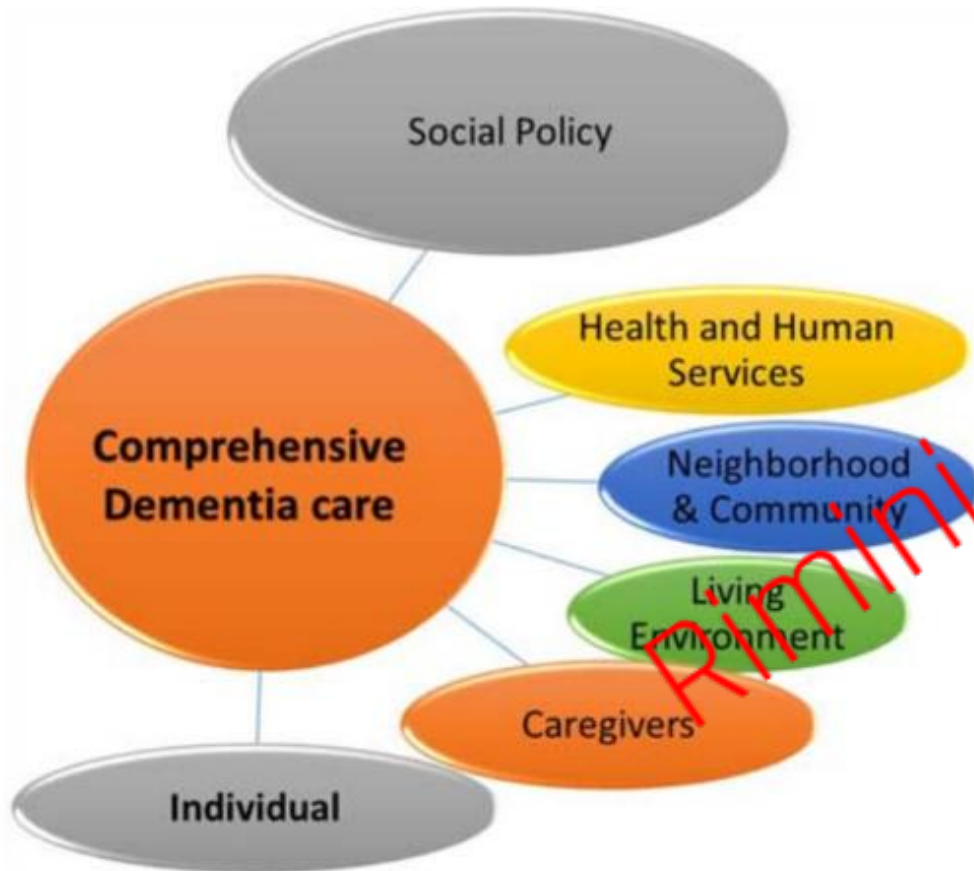
Dementia rehabilitation is



“We may not be able to halt or reverse the changes that dementia brings, but rehabilitation allows us to manage the effects of these changes, for example, through slowing down functional decline.” Linda Clare

Comprehensive Dementia Care Model

(Gitlin, 2018)



La cura della demenza non è solo clinica, ma un *ecosistema di relazioni, ambienti e politiche*.

La cura della demenza richiede un approccio **multi-livello e interconnesso**, in cui **ogni livello influenza l'altro**.

L'obiettivo è creare un sistema **person- e family-centered**, in cui **ambiente e relazioni quotidiane diventano parte del trattamento**.

Linee guida sulla diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment

Linee Guida Nazionali Diagnosi e Trattamento di Demenza e Mild Cognitive Impairment (2024)
Il framework nazionale **ridefinisce la cura come processo ecologico e multidimensionale**, in cui **ambiente, persona e relazioni** diventano parte integrante dell'intervento terapeutico. Pone le basi per **una pratica clinico-assistenziale integrata**, fondata su evidenze e orientata alla **vita quotidiana come luogo della cura**.

113 Considerare la terapia occupazionale per supportare le abilità funzionali in persone con demenza da lieve a moderata. **DEBOLE POSITIVA**

132 Prima di iniziare un trattamento farmacologico o non farmacologico per il *distress* in persone con demenza, condurre una valutazione strutturata mirata a:
· esplorare le possibili cause del *distress* e
· identificare e gestire le possibili cause cliniche o ambientali (per esempio dolore, *delirium*, cure inappropriate) **FORTE POSITIVA**

133 Offrire interventi psicosociali e ambientali, una volta assicurato il *comfort* fisico, come trattamento iniziale e continuativo per ridurre il *distress* in persone con demenza. **FORTE POSITIVA**

Supportare le abilità funzionali attraverso il programma COTiD

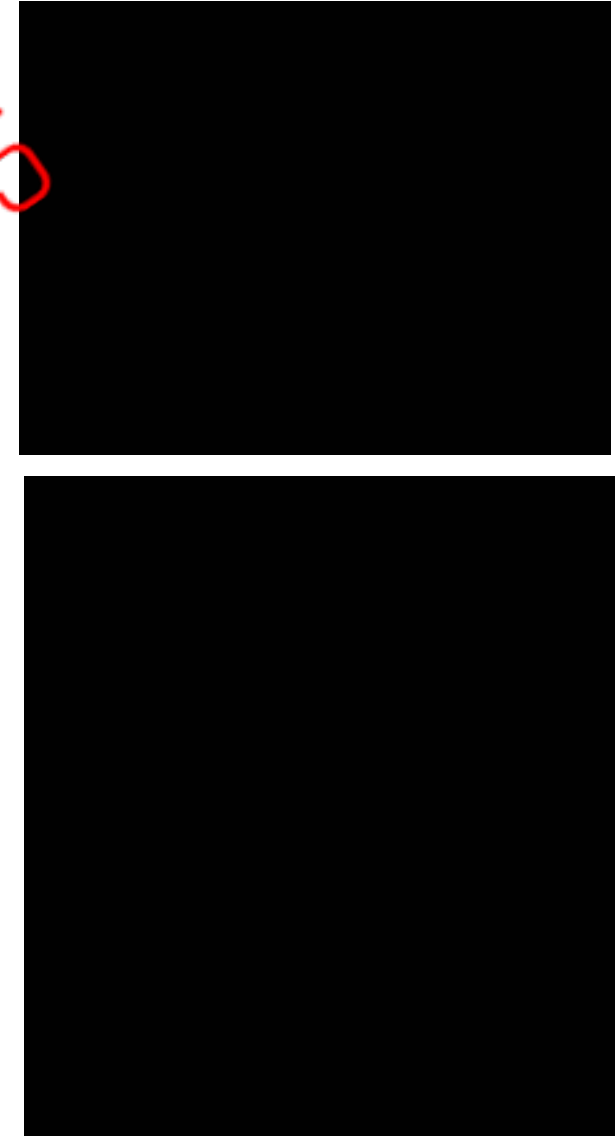
Community Occupational Therapy in Dementia

Contesto: RCT persone con demenza lieve-moderata e caregiver, a domicilio.

Intervento: 10 sedute domiciliari di Terapia Occupazionale centrata su attività significative, adattamento ambientale e training ai caregiver. (Graff, 2006)

- **Aumento della partecipazione occupazionale** e dell'autonomia nelle attività quotidiane.
- **Riduzione del burden del caregiver** e miglioramento della percezione di competenza.
- **Mantenimento dei risultati** a 3 mesi dall'intervento.

👉 la terapia centrata sull'attività e sull'ambiente può modificare l'esperienza quotidiana della demenza — non solo i sintomi, ma *la vita reale dentro la casa*.



Supportare le abilità funzionali attraverso il programma COTiD

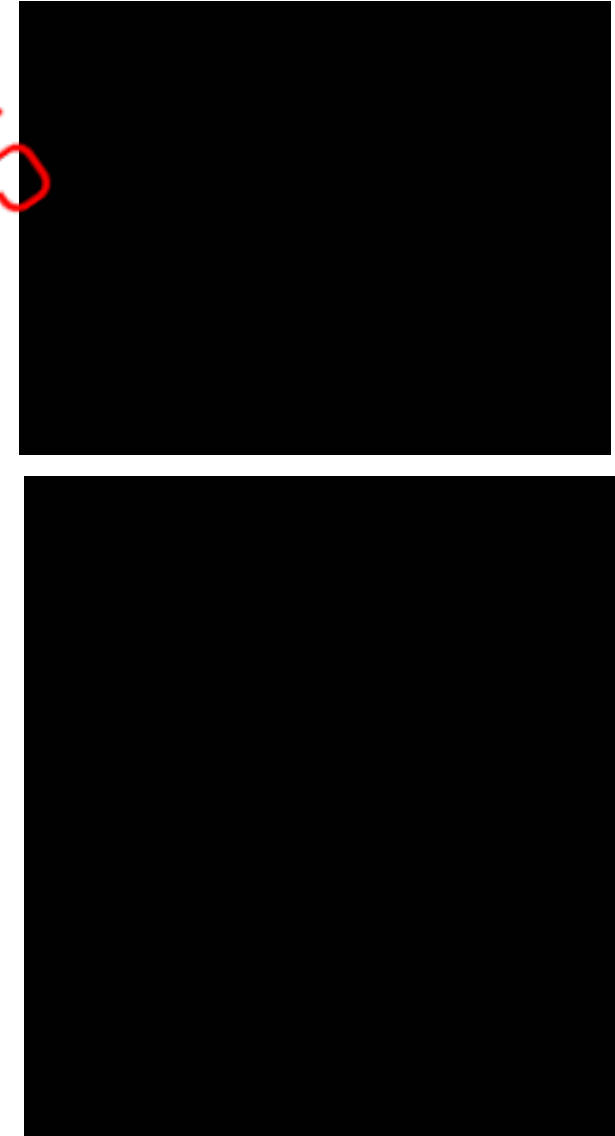
Community Occupational Therapy in Dementia

Un esempio di obiettivo concordato con la persona con demenza e il suo caregiver (al 50%) sotto la guida del TO.

Ricominciare a preparare da mangiare (i «tortelloni»), con l'aiuto dell'assistente e l'impasto già pronto, in due sedute.

- Semplificare l'attività – orientata alle capacità residue
- Addestrare l'assistente
- Focus sulla gratificazione e non sull'allenamento
- Implementazione di attività secondo una routine settimanale

«Non preparavo i tortelloni per mio nipote da una vita»



Se COTiD dimostra come l'attività possa mantenere competenze e autonomia, TAP ci insegna che la stessa logica può ridurre il distress e migliorare la convivenza familiare. Due prospettive, un'unica idea di fondo: usare l'attività / l'occupazione come strumento e come fine ultimo della riabilitazione.

Entrambi i programmi psicosociali sono stati implementati e dimostrati riproducibili nel contesto italiano. (Pozzi, 2019; Lanzoni, 2021)

Ridurre il distress attraverso il programma **TAP**

Tailored Activity Program

Contesto:

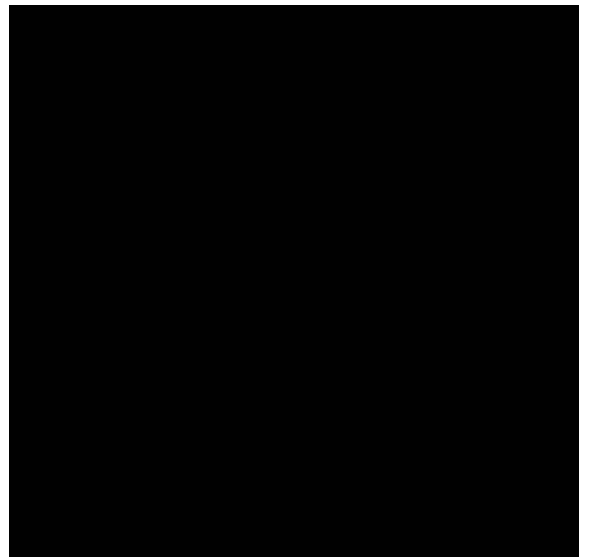
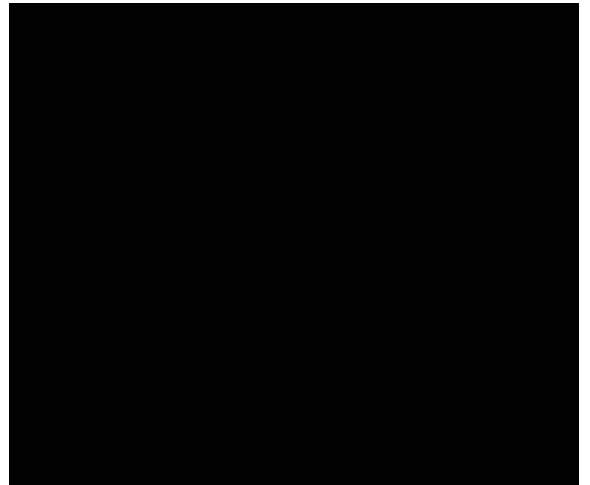
RCT su 60 coppie *persona con demenza + caregiver*, a domicilio.

Durata: 8 sessioni di TO, più follow-up telefonico.

Target: gestione dei sintomi comportamentali e miglioramento del benessere.

Intervento:

- Analisi delle **abilità residue** e interessi della persona.
- Adattamento delle **attività significative** (occupazioni quotidiane, hobby, compiti domestici) per ridurre frustrazione e disorientamento.
- **Training pratico ai caregiver** su come proporre, guidare e adattare l'attività.
- Introduzione di **strategie ambientali compensative** (routine, stimoli visivi, semplificazione del contesto).



Ridurre il distress attraverso il programma **TAP**

Tailored Activity Program

Risultati principali (Gitlin et al., JAMA 2010; AJGP 2008):

- **Riduzione significativa dei BPSD** (sintomi comportamentali e psicologici della demenza).
- **Riduzione dello stress e del burden del caregiver.**
- **Miglioramento del senso di competenza** e dell'autoefficacia familiare.

«Quello che mi è piaciuto di questo percorso è il fatto che è stato molto pratico!»

👉 **Lezione chiave:**

L'attività personalizzata è un trattamento comportamentale preventivo: sostituisce la reattività con la proattività.

Keypoint: la prescrizione di attività cura la relazione e ricuce la quotidianità attraverso il fare.

La collaborazione con le figure assistenziali è fondamentale, in particolare con l'imprescindibile intervento di nursing infermieristico.

Da questo contesto nasce il Care for Older Persons in their Environment **COPE.**

Il programma COPE prevede l'intervento sinergico di Infermiere e Terapista Occupazionale e si inserisce perfettamente nella cornice strategica del DM 77.

Infermiere e Terapista Occupazionale a domicilio: COPE

Care for Older Persons in their Environment

Contesto:

RCT su 60 coppie *persona con demenza + caregiver*, a domicilio.

Durata: 8 sessioni di TO, più follow-up telefonico.

Target: gestione BPSD e benessere.

Intervento:

- Analisi delle **abilità residue** e interessi della persona.
- Adattamento delle **attività significative**
- **Training pratico ai caregiver**
- Introduzione di **strategie ambientali compensative**

👉 Lezione chiave:

La Terapia Occupazionale funziona meglio in equipe, la scala gerarchica dei bisogni rimane imprescindibile (dolore, nutrizione...)

La Terapia Occupazionale oggi richiede ai professionisti di superare l'approccio prescrittivo e centrato sulla funzione.

Per guidare il cambiamento come leader positivo del processo riabilitativo è necessario partire dalla persona e integrare con consapevolezza tutti gli elementi contestuali (complessità).

La riabilitazione della persona con demenza e del suo caregiver **non è un atto tecnico**, ma un processo relazionale e sistemico.

Dal progetto individuale alla comunità

Leading the change contributo a rendere la società più inclusiva per persone con disabilità (es. Dementia Friendly Communities).

Il Terapista Occupazionale può essere un facilitatore di contesto fondamentale

How do community based dementia friendly initiatives work for people with dementia and their caregivers, and why? A rapid realist review

Marjolijn Thijssen✉, Ramon Daniels, Monique Lexis, Rianne Jansens, José Peeters, Neil Chadborn, Maria W. G. Nijhuis-van der Sanden, Wietske Kuijer-Siebelink, Maud Graff

First published: 26 November 2021 | <https://doi.org/10.1002/gps.5662> | Citations: 22

Tipo di comunità	Caratteristiche	Effetti principali
Caring	Educazione, supporto, ambiente adattato	Sicurezza, comprensione, uscita da casa
Stimulating	Attività fisiche o creative di gruppo	Motivazione, appartenenza, piacere, sollievo caregiver
Activating	Cittadinanza attiva, co-progettazione	Autonomia, fiducia, riconoscimento sociale

- **Workshop /laboratori pubblici** con dimostrazioni di strategie compensative e attività significative (es. “Come adattare gli ambienti per una persona con demenza”).
- **Coinvolgimento dei caregiver** in sessioni di gruppo come “training”, basato su strategie per l’autonomia e mantenimento di routine personalizzate.
- **Collaborazioni con associazioni di familiari e Comuni** per eventi divulgativi o giornate “Dementia Friendly”, che diffondono il concetto di “città abilitante”.
- **Percorsi di formazione interna** per operatori di RSA e SAD, creando moltiplicatori di competenze.
- **Materiale divulgativo** (opuscoli, poster, video) realizzato in linguaggio accessibile che spiega *che cos’è la riabilitazione nella demenza*.

Doctor, you should speak more about this to raise awareness among the population. Many people are caring for loved ones with dementia and do not really know how to provide proper care.

Togo

Changing culture and attitudes across levels at a moment of great flux

Challenging social attitudes and transforming key service provision and policy preferences is never easy. As the authors of this report suggest, “perhaps society is still too ready to assume that, when it comes to dementia, nothing can be done”. But there is no reason to give up. Thanks both to the labours of political scientists and the efforts of actual change-makers, we do know quite a lot about when and how change occurs. Critical junctures allow new ideas to take hold, as long as those ideas are advocated for in fresh new ways, by groups of people who are broader or different from usual, deploying arguments whose time is widely considered to have come. The key, of course, is that once we have that knowledge, we need to act upon it. And that will take the efforts of us all.

Leading the change

Formazione alle
comunità, eventi
DFC

*Elisabetta Romano,
Dist. Sassuolo*

Sensibilizzazione
e advocacy

*Giada Giorgi, Dist.
Modena*

Incontro con le
comunità migranti
(progetto
IMMIDEM)

*Giulia Talmo,
Dist. Pavullo*

Active ageing, meeting center

*Sara Barbieri, Corinne Muzzarelli, Dist.
Mirandola*

Rimini Ottobre 2025

Conclusioni

- Il DM 77/2022 apre la strada a un modello di prossimità che riconosce il domicilio e la comunità come luoghi di cura, rafforzando l'idea che la qualità dell'assistenza alle persone con demenza dipende dall'integrazione tra servizi, professionisti e vita quotidiana
 - Ogni progetto di Terapia Occupazionale che restituisce autonomia ad una persona con demenza può essere un atto di micro inclusione, una ribellione al sistema abilistico e un gesto politico di dimostrazione del cambiamento.
-



In memory of Omar Hayek (2/10/25, Gaza)



Alessandro.lanzoni.mo@gmail.com
www.3dcare.it

- Fortinsky, Richard H., et al. "Translation of the Care of Persons with Dementia in their Environments (COPE) intervention in a publicly-funded home care context: Rationale and research design." *Contemporary clinical trials* 49 (2016): 155-165.
 - Bennett, Sally, et al. "Occupational therapy for people with dementia and their family carers provided at home: a systematic review and meta-analysis." *BMJ open* 9.11 (2019): e026308.
 - Gitlin, Laura N., et al. "Targeting behavioral symptoms and functional decline in dementia: a randomized clinical trial." *Journal of the American Geriatrics Society* 66.2 (2018): 339-345.
 - Pozzi, Christian, et al. "A pilot study of community-based occupational therapy for persons with dementia (COTID-IT Program) and their caregivers: evidence for applicability in Italy." *Aging Clinical and Experimental Research* 31.9 (2019): 1299-1304.
 - Lanzoni, Alessandro, et al. "Feasibility of the occupational therapy protocol TAP (Tailored Activity Program) for the management of behaviors in a dementia hospital unit: Preliminary results from a pilot study." *Alzheimer's & Dementia* 17 (2021): e053679.
 - Gitlin, L. N., Hodgson, N., & Piersol, C. V. (2018). *Better Living With Dementia: Implications for Individuals, Families, Communities, and Societies*. Elsevier.
 - Gitlin, L. N., Winter, L., Burke, J., Chernet, N., Dennis, M. P., & Hauck, W. W. (2008). Tailored activities to manage neuropsychiatric behaviors in persons with dementia and reduce caregiver burden: A randomized pilot study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(3), 229–239.
 - Gitlin, L. N., Winter, L., Dennis, M. P., Hodgson, N., & Hauck, W. W. (2010). Targeting and managing behavioral symptoms in individuals with dementia: A randomized trial of a nonpharmacologic intervention. *JAMA*, 304(9), 983–991.
 - Graff, M. J. L., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W. H. L., & Rikkert, M. G. M. O. (2006). Community occupational therapy for older patients with dementia and their caregivers: Randomised controlled trial. *BMJ*, 333(7580), 1196–1201.
 - Institute for Healthcare Improvement / National Patient Safety Foundation. (2017). *A Framework for Safe, Reliable, and Effective Care*. Cambridge, MA.
 - Istituto Superiore di Sanità (ISS). (2024). *Linee Guida Nazionali Diagnosi e Trattamento di Demenza e Mild Cognitive Impairment*. Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG).
 - Lawton, M. P. (1994). Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 8(Suppl 3), 138–150.
 - Logsdon, R. G., McCurry, S. M., & Teri, L. (2008). Evidence-based psychological treatments for disruptive behaviors in individuals with dementia. *Psychiatric Clinics of North America*, 31(1), 127–148.
 - National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2017). *Families Caring for an Aging Society*. Washington, DC: The National Academies Press.
-