



ADRINCLUSIVE

*Offerta turistica innovativa e sostenibile per un accesso equo
e un'inclusione sociale delle persone con demenza e declino
cognitivo nelle destinazioni turistiche del mare Adriatico*

Come organizzare una vacanza per le persone con Alzheimer e demenza?

Immagina un mondo in cui
tutti possano provare la gioia
di viaggiare, indipendentemente
dalle loro capacità!





Per molte famiglie la prospettiva di organizzare una vacanza con una persona cara malata di Alzheimer è lontana. Per una persona con diagnosi di malattia molte porte sono spesso chiuse per la loro sicurezza o per vergogna, ma soprattutto perché al di fuori dell'ambiente domestico prendersi cura di un membro della famiglia comporta troppe incertezze che la famiglia non può gestire da sola.

Sfide e ostacoli da superare

Pianificare una vacanza in famiglia quando uno dei suoi membri vive con la malattia di Alzheimer comporta esigenze specifiche. Se da una parte questo può essere visto come una barriera, dall'altra poter fornire un'esperienza inclusiva

che soddisfi le esigenze delle persone affette da questa malattia è una sfida che può portare numerosi benefici.

Quando si parla di Alzheimer le barriere non sono fisiche ma interne alla persona, rappresentate dalle paure e dalle ansie di chi si prende cura di loro, come ad esempio:

- Vivere nella paura di non essere in grado di gestire le reazioni inaspettate della persona con Alzheimer nei luoghi pubblici;
- Preoccuparsi che la persona possa comportarsi in modo inappropriato o fare commenti imbarazzanti che potrebbero far vergognare il caregiver;
- Paura di non essere capiti in un nuovo posto in cui si ha il bisogno di interagire con persone che non conoscono il proprio caro;
- Ansia di non avere tutto sotto controllo, che i loro cari più cari potrebbero perdersi o che potrebbero non gestire i loro bisogni fisiologici in un ambiente nuovo;
- Paura di non avere qualcuno che li aiuti in caso di necessità, e difficoltà nell'organizzare il soggiorno da soli.

Per chi è questa guida?

Questa guida vuole essere uno strumento utile per chiunque (persone con Alzheimer e demenza, famiglie, caregiver, associazioni di Alzheimer, altre organizzazioni, professionisti o volontari) desideri creare esperienze turistiche inclusive per le persone con demenza.

L'obiettivo è quello di fornire un pacchetto iniziale di conoscenze, competenze, pianificazione quotidiana che consentirà la replica e la diffusione di esperienze turistiche inclusive. C'è bisogno di un cambiamento di mentalità verso la disabilità e, soprattutto, di creare le condizioni affinché, nonostante la malattia, la persona possa mantenere il diritto a vivere una vita piena di relazioni, passioni, abitudini e affetti.

Comunicare la demenza con rispetto

Le parole che usiamo contano. Scegli sempre un linguaggio che enfatizzi la persona, non la condizione o la malattia.

Dire: "Persona con demenza" o "Persona che vive con demenza"

Evitare: Termini come "demente" o "soffre di"



Ricorda, ogni persona con demenza è unica, con la propria storia di vita, preferenze e bisogni. Hanno bisogno di cure, ma anche di sviluppare relazioni significative, in quanto queste connessioni sono una parte essenziale della vita e dell'identità individuale di ciascuno.

Capire l'Alzheimer e la demenza

Cos'è la demenza?

La demenza descrive un declino generale della memoria e di altre abilità cognitive abbastanza grave da ridurre la capacità di una persona di svolgere le attività quotidiane. Il sintomo principale è il deficit di memoria, attenzione e orientamento. Con il termine demenza, consideriamo diversi tipi di condizioni cliniche. La malattia di Alzheimer è la forma più comune di demenza. **La malattia di Alzheimer** peggiora nel tempo, ma i sintomi possono variare notevolmente e non tutti sperimenteranno gli stessi sintomi o progrediranno allo stesso ritmo. Questa guida è **destinata alle persone con declino cognitivo da lieve a moderato.**

Vivere bene con la demenza

Una persona con demenza è un individuo con le proprie esperienze di vita, personalità e gusti. È possibile vivere bene con la demenza, molte persone continuano ad essere attive e a portare avanti le cose che amano per molto tempo. Anche se la demenza progredisce, è possibile condurre una vita attiva e sana, continuare a coltivare i propri hobby, godere di amicizie e relazioni **e andare in vacanza!**



Pianificare una vacanza inclusiva: una guida passo-passo

Fase 1

Scegliere la destinazione giusta

Creare un itinerario per una vacanza su misura per una persona con la demenza richiede un'attenta pianificazione per garantire un'esperienza sicura e piacevole sia per la persona con demenza che per il suo caregiver. Ecco alcune linee guida utili:

Scegliere la destinazione

Scegli luoghi tranquilli e familiari, evitando mete e orari troppo affollati o caotici. Preferisci le stagioni in cui il clima è più mite con temperature piacevoli anche all'aperto. Le località di mare, montagna o campagna sono l'ideale. Assicurarsi che ci siano strutture sanitarie facilmente accessibili in caso di emergenza e che la posizione sia priva di barriere architettoniche.

Selezione dell'alloggio

Scegliere sistemazioni sicure e confortevoli con ambienti facilmente navigabili e aree comuni tranquille e protette, nonché giardini sicuri, sono un vantaggio. Se una vacanza prevede del tempo libero in spiaggia, è consigliabile scegliere un hotel che non sia troppo lontano da uno stabilimento balneare (o da altri luoghi dove i partecipanti possono trascorrere il tempo libero durante la mattinata).

Informare il personale dell'hotel su requisiti specifici può prevenire situazioni stressanti.

Gestione dei pasti

Scegliere hotel con pensione completa, offrendo pasti familiari e piacevoli con attenzione alle esigenze e alle preferenze dietetiche. Consumare pasti allo stesso tempo migliora una routine quotidiana che è comoda per una persona con Alzheimer. Portare con sé spuntini leggeri e bevande è importante per evitare la disidratazione o l'ipoglicemia.

Fase 2

Pianificazione pre-viaggio

Attività di pianificazione

Si consiglia di pianificare una serie di attività da svolgere durante la vacanza, che stimolino delicatamente la mente, il corpo e l'interazione. Passeggiate, disegni, balli, giochi a carte. Queste attività dovrebbero seguire una routine prevedibile ed essere brevi e flessibili per adattarsi all'umore e alle condizioni della persona.

Durata delle vacanze

Una vacanza che dura almeno una settimana è consigliata, per molti motivi: Nei primi giorni di vacanza, spesso si ha il bisogno di tempo per

Programmazione

12 - 9 mesi prima della vacanza

Preparare un elenco di possibili luoghi di vacanza e alloggi

9 - 6 mesi prima della vacanza

Prenotare hotel e trasporti
Preparare un elenco delle attrazioni locali

6-3 mesi prima della vacanza

Definire un piano settimanale ed eventualmente prenotare ombrellone e lettini

3 -1 mesi prima della vacanza

Prenotare le visite alle attrazioni locali

staccare la spina dalla routine quotidiana vissuta a casa. Una breve vacanza rischia di finire proprio quando si inizia a rilassarsi e a familiarizzare con nuovi spazi, luoghi e ritmi. Un periodo più lungo permette di recuperare meglio le energie dopo la fatica del viaggio e permette di bilanciare momenti di relax con attività più dinamiche.

Tuttavia, se hai poco tempo a disposizione, anche un breve fine settimana in un luogo vicino può essere utile, ma 4 giorni - una settimana è il momento ideale per un'esperienza immersiva e ben strutturata.

Flessibilità

È essenziale essere pronti a cambiare i piani, se necessario, per far sì che questa esperienza rimanga positiva. Coinvolgere la persona con demenza nella

pianificazione, se possibile, può aiutare a creare un itinerario che rifletta le sue preferenze.

Contingenze e sicurezza

Avere un piano di emergenza che includa i numeri di contatto e l'accesso alle cure mediche è fondamentale. La persona deve essere munita di dispositivi di identificazione e di informazioni di contatto.

Fase 3

Organizzare il trasporto

Organizzare il trasporto con largo anticipo vi darà la migliore scelta di opzioni e prezzi. Per quanto tempo la persona con demenza può viaggiare sarà un fattore decisivo nella scelta delle vacanze. Alcune persone potrebbero non godere di lunghi viaggi perché potrebbero diventare disorientati.

In auto

Se si viaggia in auto, il primo consiglio è quello di avere tre persone, quindi il caregiver non è quello che guida. Il viaggio non dovrebbe durare più di quattro ore. Ecco alcuni suggerimenti:

Pianificare il viaggio in anticipo:

scegliere un percorso familiare e prevedibile con fermate programmate per pause regolari. Regolare i piani se la persona sembra troppo stressata o affaticata, considerando la possibilità di suddividere il viaggio in segmenti più brevi, se necessario;

Evitare le ore di punta: viaggiare durante i periodi di traffico intenso può essere stressante. Meglio iniziare il viaggio durante i periodi più tranquilli per ridurre al minimo l'ansia e le distrazioni, pianificando una sosta ogni 2 ore circa;

Portare oggetti familiari: avere oggetti come una coperta o un cuscino preferito può fornire comfort e rassicurazione;

Cibo e bevande: portare snack leggeri e bevande per mantenere la persona idratata e soddisfatta durante il viaggio;

Sicurezza: assicurarsi che la persona indossi la cintura di sicurezza e che l'ambiente dell'auto sia sicuro e privo di oggetti che potrebbero cadere o distrarre;

Musica o audiolibri: ascoltare musica rilassante o audiolibri può

aiutare a mantenere la persona calma e positivamente distratta durante il viaggio.

In autobus / pullman

Se la vacanza è organizzata da un'associazione di Alzheimer o da un'altra organizzazione, o se è possibile condividere il viaggio con altre persone, questo è il modo migliore. Il caregiver non è impegnato nella guida e può concentrarsi maggiormente sulle esigenze che possono sorgere durante il viaggio, nonché sul supporto nell'organizzazione di attività per rendere il viaggio più piacevole. Questa opzione ha anche un impatto ambientale molto inferiore rispetto all'utilizzo di un'auto.

Ecco alcune idee utili per pianificare le attività durante il viaggio utili a ridurre al minimo i livelli di stress durante il trasporto:

- Favorire un momento di presentazione e conoscenza per

Viaggiare green

Riduci il consumo di carburante portando solo l'essenziale.

Scegli opzioni sostenibili optando per veicoli a basso consumo di carburante, autobus, o mezzi pubblici.

Guidare con cautela non troppo veloce ma anche non troppo lento.

Ridurre i rifiuti mettendo snack e bevande in contenitori riutilizzabili.

abbattere le barriere e creare uno spirito di gruppo;

- Rompere il ghiaccio con indovinelli o scherzi;
- Ricordare a tutti il giorno, il mese e la stagione;
- Fornire brevi note storiche e descrittive sul luogo visitato, evidenziandone le caratteristiche;
- Indicare e osservare il paesaggio mutevole fuori dalla finestra insieme;
- Stampare i testi delle canzoni in caratteri grandi per il canto di gruppo;
- Suggestire esercizi di stretching per

il collo, le gambe, le mani e i piedi anche da seduti;

- Pianificare una sosta ogni 2 ore circa.

Considerazione fondamentale:

- Mantenere orari e luoghi dei pasti coerenti;
- Concedere ampio tempo per gli spostamenti e il riposo;
- Offrire diverse attività, sia all'interno che all'esterno;
- Includere tempo libero e flessibilità;
- Concludere la giornata con un'attività rilassante.

Esempio di programma giornaliero

Ore 7.30: Colazione (consentire almeno un'ora)
dalle 9.00 alle 11.30: Tempo libero (con attività leggere e una breve passeggiata)

- andare in spiaggia
- fare giochi di carte
- fare cruciverba

11.30 - 12.30: Prepararsi per il pranzo e recarsi al ristorante (meglio se in albergo)

12.30 - 13.30: Pranzo

13.30 - 15.30: Riposo e tempo libero

15.30 - 18.30: Attività pomeridiana (alternativa tra attività in hotel e attività fuori dall'hotel)

- visitare un museo o un luogo di interesse
- fare una passeggiata in un parco
- andare ad un mercato o ad un evento locale
- gita in barca
- laboratorio creativo o artistico (ad esempio creare un souvenir della vacanza)

18.30 - 19.30: Prepararsi per la cena e recarsi al ristorante

19.30 - 20.30: Cena

20.30 - 22.00: Attività serale leggera (ad esempio, bere qualcosa in un bar, passeggiare, fare giochi di società)

Ore 22.00: Ritorno alle camere



Fase 4

Creare un programma

Pianificare una vacanza per le persone con demenza richiede un'attenta considerazione per garantire un'esperienza positiva e arricchente. È essenziale trovare un equilibrio tra attività e opportunità di rilassamento, riconoscendo le esigenze e le preferenze di ciascun partecipante.

Fase 5

Capire come affrontare i bisogni espressi attraverso il comportamento

Le persone con demenza possono mostrare comportamenti inappropriati per il contesto o che possono causare disagio. Nella

Wandering

Il disturbo comportamentale più comune nelle persone affette da Alzheimer è il wandering. Se una persona tende a vagare, occorre prestare particolare attenzione durante i momenti oziosi o di noia, perché è probabile che senta il bisogno di camminare e allontanarsi. Comprendere l'emozione dietro

maggior parte dei casi, però, la persona ci sta esprimendo un bisogno o un fastidio rispetto a qualche fattore interno o esterno che lui o lei, tuttavia, non può spiegare a parole o interpretare nel modo giusto a causa del declino cognitivo. Sta a noi identificare la fonte del disagio e affrontarla per prevenire o calmare quel comportamento ogni volta che si verifica.

Sappiamo che, nella maggior parte dei casi, se la persona mostra comportamenti inappropriati, è perché sta vivendo una situazione negativa in quel momento, e vuole indicarci che sta accadendo qualcosa di spiacevole. In ogni caso, è importante conoscere strategie efficaci nella gestione di questi comportamenti.

Identificazione dei trigger

Spesso, l'emergere di comportamenti inappropriati o disturbi comportamentali è legato a un fattore esterno comunemente

il comportamento è essenziale per offrire il miglior supporto. L'ansia, se non gestita correttamente, può portare a un circolo vizioso che aumenta l'angoscia e la confusione della persona. L'approccio dovrebbe essere sempre empatico, attento a quei piccoli cambiamenti nell'ambiente che possono alleviare l'ansia e consentire una gestione del comportamento più calma.



indicato come “trigger”, che è uno stimolo che innesca una reazione inappropriata in termini di contenuto o intensità. Alcuni trigger sono relativamente facili da prevedere in quanto sono intuitivi da capire. Una caduta, qualcuno che grida, la perdita di un oggetto personale, sono tutti stimoli che potrebbero attivare comportamenti stimolanti. Tuttavia, alcuni trigger sono più nascosti e possono innescare comportamenti problematici senza che ce ne accorgiamo. Questi sono alcuni casi in cui una persona con demenza percepisce una qualche forma di disagio che non capisce o non può spiegare:

Fattori ambientali: rumore, folla, cambiamenti nella routine o in un

ambiente sconosciuto.

Fattori fisici: affaticamento, dolore, fame, sete o effetti collaterali dei farmaci.

Stati emotivi: ansia, tristezza, frustrazione o paura.

Strategie efficaci

Distrazione: reindirizza l'attenzione verso un'attività o un argomento più positivo.

Regolazioni sensoriali: modificare l'ambiente per ridurre l'eccesso di stimolazione o creare un'atmosfera calmante.

Supporto emotivo: offri rassicurazione, convalida e un orecchio che ascolta.

Comunicazione: usa un linguaggio chiaro e semplice ed evita i toni conflittuali.

Valutazione e feedback post viaggio

È utile pianificare un periodo di riposo una volta rientrati dalle vacanze, e riflettere su ciò che ha funzionato e ciò che potrebbe essere migliorato per i viaggi futuri. Utilizzando foto o video con cui abbiamo catturato momenti speciali possiamo stimolare conversazioni sulla vacanza o incoraggiare i nostri cari a condividere le loro esperienze attraverso diari o disegni personali.

Riflessioni post-vacanza

Benessere: la vacanza ha soddisfatto le esigenze e le preferenze del nostro caro con demenza?

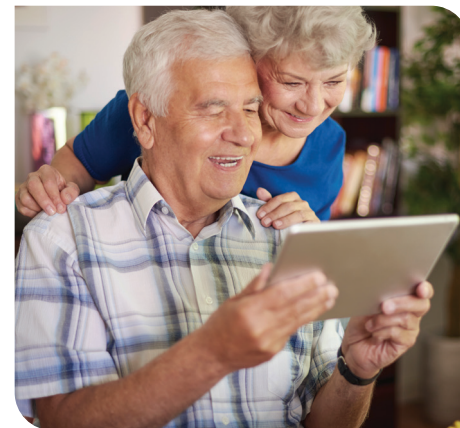
Soddisfazione del caregiver: il caregiver o il familiare hanno beneficiato di questa vacanza o sono tornati più stressati di prima?

Modi per migliorare: cosa può essere adattato o migliorato per creare un'esperienza ancora migliore in futuro?



Condividi la tua vacanza

Diffondi la parola, condividi i momenti più significativi della tua vacanza sui social media, raccontando ai tuoi amici e parenti questa esperienza di vacanza, dimostrando che non solo è possibile, ma anche necessario e vantaggioso. Perché andare in vacanza può diventare normale per molte persone che vivono con demenza e per le loro famiglie e caregiver.



I punti di forza del turismo inclusivo

- **Aumenta il benessere:** viaggiare può essere incredibilmente arricchente, offrendo nuove esperienze, connessioni sociali e un senso di scopo. È un modo potente per migliorare la qualità della vita delle persone con demenza.
- **Lotta contro l'esclusione sociale:** il turismo inclusivo sfida gli stereotipi sulla demenza e promuove una società più inclusiva in cui tutti si sentano apprezzati e rispettati.
- **Rafforza le comunità:** quando creiamo esperienze di viaggio accessibili, costruiamo comunità più forti e accoglienti per tutti.
- **Accessibilità e inclusione:** non si tratta solo di rampe e servizi igienici accessibili. Dobbiamo considerare i bisogni cognitivi delle persone con demenza, garantendo una segnaletica chiara, ambienti calmi e personale di supporto.
- **Viaggiare come intervento assistenziale:** il turismo inclusivo è più di una semplice vacanza. È un investimento nel benessere delle persone con demenza, promuovendo l'inclusione sociale e il senso di appartenenza.

È in questo cambio di paradigma che si inserisce il progetto **ADRINCLUSIVE**, che garantisce il diritto e offre alle persone con Alzheimer e alle loro famiglie la possibilità di vivere questo momento di vacanza per rigenerarsi in un contesto il più possibile sicuro, confortevole, accogliente e stimolante.



SCOPRI DI PIÙ SU ADRINCLUSIVE

 **Adrinclusive - Interreg Italy - Croatia**

 **@ADRINCLUSIVE**

 **www.italy-croatia.eu/web/adrinclusive/**



*Insieme, possiamo
rendere i viaggi
accessibili a tutti!*

Interreg



Co-funded by
the European Union

Italy – Croatia

 **ADRINCLUSIVE**

Questo documento è stato realizzato con il sostegno finanziario dell'Unione Europea. Il contenuto del documento è di esclusiva responsabilità dell'autore e non può in alcun modo essere considerato come espressione della posizione dell'Unione Europea e/o delle autorità coinvolte nel programma.