

Corso di Laurea Triennale in Scienze e Tecniche Psicologiche

Elaborato finale

Lo stigma nella malattia di Alzheimer

Candidato/a

Chiara Savio
Roccatò

Relatore

Dott. Michele

Matricola 787161

A. A. 2018/2019

Indice:

Introduzione

Capitolo 1. Le Demenze

- Invecchiamento della popolazione
- Panoramica delle demenze
- La Malattia di Alzheimer

Capitolo 2. Lo Stigma

- Lo stigma
- Stigma nella malattia
- Stigma nella malattia di Alzheimer
- Tipi di stigma:
 - Stigma sulla persona con Alzheimer
 - Stigma sul caregiver
- Stigma linguistico
- Limiti delle ricerche analizzate

Capitolo 3. Strategie di riduzione dello stigma

- Linee guida generali
- Caffè Alzheimer
- Dementia Friendly Community

Conclusioni

Bibliografia

Ringraziamenti

Introduzione

L'Italia è uno dei paesi con il maggior numero di over 65 al mondo, dato che è destinato a crescere in modo vertiginoso nei prossimi anni (Paolisso e Boccardi, 2014). Questo fenomeno è determinato da una forte diminuzione delle nascite e dall'incremento dell'aspettativa di vita, che causano un aumento dell'età media della popolazione. Ciò rende sempre più evidenti e rilevanti le problematiche legate alle malattie della vecchiaia. Se in passato queste patologie avevano avuto un'importanza marginale, il loro incremento pone oggi alla società una serie di interrogativi e di questioni a cui diventa impellente trovare risposte efficaci (Paolisso e Boccardi, 2014). Per quanto riguarda le Demenze non si tratta esclusivamente di difficoltà a livello sanitario, che gravano sulla persona con demenza e sul suo nucleo familiare, ma anche delle implicazioni emotive e sociali determinate dall'avanzare della malattia. Lo stigma sociale associato alla demenza, infatti, contribuisce a creare un contesto di sfiducia, vergogna e senso di solitudine, fattori che possono influenzare e aggravare il decorso della patologia: vivere la malattia nella consapevolezza delle reazioni negative che essa suscita può risultare estremamente debilitante sia per la persona con demenza, che, almeno nelle prime fasi, è cosciente di come la sua malattia possa diventare un "peso" per i propri parenti a livello economico e emotivo, sia per i caregiver, che partecipano in prima persona alla sofferenza del proprio caro e si sentono isolate nel contesto sociale (Navab et al., 2017; Werner et al., 2019; Werner e Heinik, 2007; MacRea, 1999). Con la presente tesi si vuole passare in rassegna la letteratura dedicata all'impatto dello stigma nelle demenze, in particolare nella Malattia di Alzheimer, e di analizzare alcuni progetti che mirano a ridurre l'impatto e a mettere le basi per una comunità più inclusiva. La tesi è articolata in tre parti.

La prima parte si propone di presentare alcuni dati sull'andamento demografico, a livello mondiale e nazionale: essi dimostrano come il rapido invecchiamento della popolazione, oltre a creare uno squilibrio economico su larga scala che andrà a colpire sempre più pesantemente le nuove generazioni, causi un aumento percentuale delle malattie legate all'età, e in particolare delle demenze. In questo capitolo si vogliono descrivere le principali malattie neurodegenerative legate all'invecchiamento e in particolar modo la Malattia di Alzheimer, di cui ci si propone di illustrare il decorso tipico. Inoltre, a partire dai dati di incidenza di questa specifica patologia, sia a livello mondiale che italiano, viene condotta una riflessione sull'impatto che essa potrebbe avere sull'economia, ma anche sul benessere delle famiglie e della società.

La seconda parte intende analizzare il concetto di stigma, descrivendone le caratteristiche e le modalità di insorgenza e di sviluppo in una determinata società. Si fa risalire agli antichi greci la

nascita di questo termine che nel tempo si è colorito di diverse sfumature a seconda del contesto sociale in cui è stato utilizzato e della categoria di persone a cui si è applicato. Dopo una breve presentazione generale del fenomeno, si arriva ad analizzare più dettagliatamente lo stigma nel contesto delle malattie neurogenerative legate all'invecchiamento, passando in rassegna gli studi dedicati alle varie forme di stigma che la persona con la Malattia di Alzheimer e il suo caregiver possono sperimentare fin dal momento in cui incominciano ad insorgere i primi sintomi visibili della patologia. Infine, si vuole approfondire il tema del linguaggio parlato e scritto usato nei vari contesti, politico, sanitario e sociale, illustrando come esso possa veicolare significati fortemente stigmatizzanti in grado di mantenere viva un'etichetta: la parola, come viene ricordato al termine del capitolo, è il mezzo più potente che possediamo per trasmettere informazioni emotivamente connotate ai nostri interlocutori e, proprio per questo, dovrebbe essere utilizzato con consapevolezza e correttezza anche nel caso delle situazioni di demenza.

Nell'ultima parte infine, ci si propone di documentare con esempi concreti come la società con le sue Istituzioni e Associazioni si stia attrezzando per rispondere ai problemi posti da queste discriminazioni, proponendo iniziative e progetti che si pongono come fine ultimo l'inclusione delle persone con Demenza, e più specificamente con Alzheimer, nella vita della comunità. Si vuole descrivere in particolare il lavoro portato avanti da un'Associazione di Ivrea, l'Associazione Alzheimer "La Piazzetta", che dal 2013 si adopera per sostenere le famiglie e le persone con demenza nel loro lungo e difficile percorso. Proprio la mia esperienza come volontaria e osservatrice all'interno di questa Associazione ha fatto crescere in me il desiderio di indagare più a fondo le motivazioni che rendono la richiesta d'aiuto così difficoltosa per il malato e la sua famiglia, tanto da portarle a chiudersi, in certi casi, in un doloroso isolamento sociale. Lo studio delle attività di questa Associazione e di altre esperienze attuali, come le Dementia Friendly Community, mira ad indagare su come e quanto queste buone pratiche possano rappresentare una speranza concreta di cambiamento, di "normalizzazione" e di sempre maggiore inclusione partecipativa per le persone con demenza all'interno della propria comunità.

CAPITOLO 1. Le Demenze

Invecchiamento della popolazione

Il mondo sta invecchiando: il numero di over 65 aumenta di anno in anno in modo sempre più visibile e richiede sempre più competenze e risorse per affrontare i problemi legati a questa particolare fase della vita. Ma cosa significa che la società sta invecchiando? Questa espressione indica un aumento in termini assoluti e percentuali della fascia degli ultrasessantenni rispetto al totale della popolazione. Questo fenomeno non preoccupa solo i paesi sviluppati, ma anche quelli in via di sviluppo rendendolo un argomento rilevante a livello globale (Pew Research Center, 2014). Uno studio condotto dal Pew Research Center del 2014, attraverso l'analisi di 23 stati, ha previsto che nel 2050 i paesi più anziani saranno il Giappone e la Corea del Sud (rispettivamente con il 36% e il 35% della popolazione con età maggiore di 65 anni), seguiti da Spagna (34%), Italia e Germania (33%). L'Europa è e sarà, rispetto agli altri, il continente più vecchio del mondo anche nel 2050, mentre il continente in cui si continuerà ad avere la popolazione più giovane rimarrà l'Africa (Pew Research Center, 2014). In Italia i dati dell'Istat mostrano un incremento della vita media degli uomini da 77,4 anni del 2005 a 83,6 nel 2050 e quelle delle donne da 83,3 a 88,8 (Paolisso e Boccardi, 2014). Questo significa che varieranno anche altri fattori: ad esempio l'indice di vecchiaia, ovvero il rapporto tra la popolazione over 65 e la popolazione in età evolutiva (0 – 15 anni), nel 2005 ha raggiunto il 20,3%, ma aumenterà al 32% nel 2043, attestandosi nel 2056 a 32-33%. Questa evoluzione causerà un incremento dei costi sanitari che i giovani dovranno sostenere: il Servizio Sanitario Nazionale infatti stanziava per ogni anziano una cifra intorno ai 2100 euro rispetto ai 530 circa destinati ad un adulto under 65. Si moltiplicheranno ad esempio i ricoveri ospedalieri o la richiesta di assistenza a lungo termine (Paolisso e Boccardi, 2014). Nel 2005 il 95% degli anziani usufruiva di almeno una prescrizione farmaceutica annua, il 15,8% subiva un ricovero ospedaliero ordinario, il 5,2% ricorreva all'ospedale usufruendo del servizio del Day Hospital e il 85,9% richiedeva una visita Specialistica Ambulatoriale (Paolisso e Boccardi, 2014): i numeri possono solo aumentare in futuro.

I motivi dell'invecchiamento della popolazione mondiale sono da ricercare, secondo lo studio già citato di Paolisso e Boccardi del 2014, nell'allungamento dell'aspettativa di vita, nella ridotta natalità e nell'invecchiamento della popolazione del "baby boomer" (bambini nati dopo la seconda guerra mondiale).

Grazie alle nuove scoperte scientifiche e mediche sono stati fatti enormi progressi nella ricerca di cure sempre più all'avanguardia in grado di debellare malattie che in passato erano considerate mortali. Questo fattore insieme ad un miglioramento della qualità lavorative e all'assenza di guerre ha portato, in mezzo secolo, ad un aumento dell'aspettativa di vita, a livello globale, di due decenni (da 48 anni nel 1950-1955, a 68 anni nel 2005-2010) con previsioni di ulteriore crescita (Paolisso e Boccardi, 2014). Mentre, d'altra parte, si è assistito, dal dopoguerra ad oggi, a una vertiginosa decrescita della natalità che si è ridotta di circa la metà (nel 1950 la media era di 5 figli a nucleo familiare oggi è di 2,5 figli) (Paolisso e Boccardi, 2014).

Panoramica delle Demenze

Per quanto numerose malattie siano state debellate, altre diventano percentualmente più significative a causa dell'invecchiamento della popolazione. Molte patologie, infatti, sono proprie della terza età e il loro aumento sta richiamando un'attenzione sempre maggiore sia da parte del mondo della ricerca e della clinica sia a livello sociale e socio-assistenziale (Paolisso e Boccardi, 2014).

Una categoria di malattie che ancora oggi è poco conosciuta al di fuori dell'ambito sanitario quello delle Demenze o, per meglio dire, dei Disturbi Neurocognitivi Lievi o Maggiori (DNC), denominazione scelta, dopo numerosi dibattiti, dal DSM-V (Manuale diagnostico e statistico dei Disturbi Mentali, 5 ed. 2013). Il motivo della discussione concerneva la decisione di trovare una definizione scientifica maggiormente rispettosa e politicamente corretta rispetto a quella comunemente utilizzata di Demenza. Come sostiene Camponi (2016), questo termine ha acquisito nel linguaggio comune una valenza semantica che lo rende fortemente stigmatizzante col rischio che, per ovviare a questo problema, vengano utilizzate altre denominazioni che possono causare confusione: ad esempio parlare della malattia di Alzheimer come insieme delle sindromi neurodegenerative.

Il termine Disturbo Neurocognitivo raccoglie non solo le malattie degenerative che colpiscono gli anziani, ma anche le condizioni di individui più giovani in cui le funzioni cognitive compromesse possono essere recuperate attraverso un tempestivo intervento (ad esempio le situazioni cliniche secondarie a trauma cranico) o che si riferiscono ad un declino significativo di una singola area. Va detto che queste compromissioni cognitive non si possono presentare dalla nascita o in fasi precoci della vita, ma devono rappresentare un decadimento rispetto ad un funzionamento precedentemente raggiunto (DSM-V, 2013).

Per quanto stigmatizzante, inizialmente il termine Demenze voleva indicare una sindrome, ossia un insieme di sintomi, che comporta “la compromissione globale delle funzioni cosiddette corticali (o nervose) superiori, ivi compresa la memoria, la capacità di far fronte alle richieste del quotidiano e di svolgere le prestazioni percettive e motorie già acquisite in precedenza, di mantenere un comportamento sociale adeguato alle circostanze e di controllare le proprie reazioni emotive: tutto ciò in assenza di compromissione dello stato di vigilanza. La condizione è spesso irreversibile e progressiva” (Committee of Geriatrics del Royal College of Physicians britannico, 1982, pp 10).

Nella definizione generica di “demenza” rientrano diverse malattie, alcune classificabili come demenze “primarie”, e altre invece definite “secondarie”, in quanto conseguenza di altre condizioni. Vengono chiamate “primarie” due sotto categorie: le demenze corticali (demenza di Alzheimer e la demenza fronto-temporali e malattie di Pick) e le demenze sottocorticali (demenza con i corpi di Lewy, la demenza di Parkinson, l’Idrocefalo Normoteso, la Corea di Huntington, la paralisi sopranucleare progressiva e la degenerazione cortico-basale). Sono “secondarie” le Demenze Vasculopatiche (MID o multinfartuale), i Disturbi endocrini metabolici, le malattie metaboliche ereditarie, le malattie infettive e infiammatorie del sistema nervoso centrale, gli stati carenziali di sostanze di vario tipo, le sostanze tossiche, e altre condizioni cliniche (Colombo, 2001).

La Malattia di Alzheimer

Noi ci occuperemo nello specifico, solo della Malattia di Alzheimer (Alzheimer Disease o AD). Quest’ultima è la demenza più comune e diffusa e rappresenta il 50-60% dei casi presenti: in Italia, il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre un milione, di cui circa 600.000 soffrono di demenza di Alzheimer. Ma bisogna considerare che questo tipo di malattia non coinvolge unicamente la singola persona, ma anche il contesto sociale in cui è inserito: tre milioni potrebbero essere le persone direttamente o indirettamente coinvolte (Osservatorio Demenze dell’Istituto Superiore di Sanità,n.d.). Attualmente, negli Stati Uniti, la malattia di Alzheimer è stata identificata come sesta causa di morte, la quinta se si prende in esame solo la popolazione over 65, ed è la terza malattia più costosa da trattare (Burgener et al., 2015).

Essa fu scoperta dal neurologo tedesco Alois Alzheimer, che nel 1907 ne descrisse i sintomi e gli aspetti neuropatologici. Egli infatti notò la presenza di placche amiloidi e viluppi neuro-fibrillari che ancora oggi vengono considerati gli effetti della malattia sui tessuti nervosi e di cui, nonostante i grossi sforzi messi in campo dalla ricerca medica, ancora non si conoscono le cause. Nei pazienti affetti da demenza di Alzheimer si osserva una perdita di cellule nervose nelle aree cerebrali centrali

per la memoria e per altre funzioni cognitive. Si riscontra, inoltre, un basso livello di quelle sostanze chimiche, come l'acetilcolina, che lavorano come neurotrasmettitori e sono quindi coinvolte nella comunicazione tra le cellule nervose (Epicentro, Istituto Superiore di Sanità, n.d.).

Nel lungo decorso, che può durare dagli 8 ai 10 anni dalla diagnosi, un numero sempre maggiore di funzioni, cognitive e motorie, viene a essere compromesso. Ogni fase della malattia porta con sé delle disfunzioni sempre più gravi e invalidanti.

Inizialmente l'AD si manifesta con lievi problemi di memoria che ancora non incidono significativamente sulla vita lavorativa o sui rapporti professionali e sociali del soggetto: essi tuttavia possono rappresentare segnali del possibile esordio della malattia agli occhi attenti di un osservatore competente (Reisberg et al,1982).

Man mano che queste difficoltà mnestiche cominciano a farsi più frequenti, arrivando a limitare le autonomie quotidiane, iniziano a comparire, in simultanea, anche ulteriori sintomi: diviene sempre più difficile partecipare alle conversazioni, gli stati confusionali e la lentezza rendono la guida rischiosa, compaiono i primi sbalzi umorali e i comportamenti bizzarri che configurano un primo cambiamento nella personalità del soggetto con Alzheimer. È questo di solito il momento in cui i sintomi non possono più essere ignorati e si tende a contattare il medico (Reisberg et al,1982).

Successivamente, in aggiunta all'aggravarsi dei sintomi già presenti, vengono colpite anche le capacità di prendere decisioni e di gestire le proprie finanze e si verificano episodi di disorientamento spazio-temporale. A causa dei problemi sempre più evidenti che si trova a fronteggiare, la persona con Alzheimer tende a ritirarsi dalla vita sociale e a manifestare comportamenti depressivi, nel tentativo di nascondere la manifestazione della malattia o di negarne l'esistenza. A questi problemi si aggiunge la possibilità che si arrivi ad una diagnosi certa e che il confronto con la realtà possa creare un ulteriore peggioramento (Reisberg et al,1982).

Da questo momento lo stato di assenza di pensiero e di memoria diventa pervasivo e solo occasionalmente vi sono momenti di lucidità. Il ritiro sociale si fa sempre più simile ad un isolamento definitivo, dovuto anche all'incapacità di guidare qualsiasi mezzo. Tutto ciò causa un aumento dell'instabilità emotiva con reazioni comportamentali vistose. Anche le decisioni più semplici possono essere vissute come ostacoli a cui non si riesce a trovare alcuna soluzione.

Disturbi del sonno, comportamenti violenti, estraniamento dal presente, fatica a ricordare i nomi, comportamenti ripetitivi e privi di significato sono le caratteristiche che preannunciano la fase finale della malattia. I familiari assistono ad un cambiamento spesso doloroso del caro che arriva a mettere in atto comportamenti paragonabili a quelli dei bambini di 5 anni.

La deambulazione diviene problematica fino a che, l'unica soluzione, è l'allettamento. La perdita di tutte le capacità psichiche termina con il coma e il sopraggiungere della morte (Reisberg et al,1982)).

Le caratteristiche di questa malattia provocano grandi squilibri all'interno dei nuclei familiari e amicali in particolar modo sul piano emotivo ed economico.

Il compito dei caregiver, siano essi coniugi, figli o fratelli, si trasforma con l'avanzare della malattia: essi si ritrovano ben presto a vestire il ruolo di genitori dei propri cari. La Scala di Reisberg (1982 sul deterioramento globale (GDS) illustra come la persona con malattia di Alzheimer vada incontro ad una perdita delle abilità in modo inversamente proporzionale a come le stesse vengano acquisite dai bambini in età evolutiva (Reisberg et al., 1982).

GDS e fasi di età e AD	Età di sviluppo	Gestione dei bisogni dell'età e nei pazienti AD
1	Adulto	Nessuno
2	12+ anni	Nessuno
3	8-12 anni	Quasi indipendenza nella sopravvivenza quotidiana
4	5-7 anni	Difficoltà di sopravvivere a lungo nella comunità senza assistenza part-time
5	2-5 anni	Richiesta supervisione a tempo pieno
6	0-2 anni	Richieste attenzioni e cure continue

Età	Abilità acquisite	Abilità perse	Fasi AD
12 + anni	Svolgere una attività/lavoro	Svolgere una attività/lavoro	2 Esordio fase confusionarie
8-12 anni	Gestire contabilità spicciola	Gestire contabilità spicciola	3 Progressione della fase confusionale
5-7 anni	Scegliere i propri vestiti	Scegliere i propri vestiti	4 Fase iniziale della demenza

5 anni	Vestirsi senza aiuti	Vestirsi senza aiuti	5 Fase intermedia della demenza
4 anni	Lavarsi senza aiuti	Lavarsi senza aiuti	
3-4 anni	Andare in bagno da soli	Andare in bagno da soli	
2-3 anni	Controllo sfinterico	Controllo sfinterico	
15 mesi	Esprimere 5-6 vocaboli	Esprimere 5-6 vocaboli	6 Fase finale della demenza
1 anno	Esprimere 1 vocaboli	Esprimere 1 vocaboli	
1 anno	Camminare	Camminare	
6-10 mesi	Stare in piedi	Stare in piedi	
2-4 mesi	Sorridere	Sorridere	
1-3 anni	Tenere su la testa	Tenere su la testa	

Tabella 1

Assistere a tale cambiamento del proprio caro, con la convinzione di non poter far nulla per modificare il progredire degli eventi, provoca grande stress nei caregiver, oltre che, in alcuni casi, frustrazione e sofferenza psicologica (Navab et al., 2013). Alle preoccupazioni per la malattia infatti, si vanno a aggiungere le scarse conoscenze nella gestione dei bisogni della persona con Alzheimer e nelle strategie da mettere in atto per rallentare il decorso della malattia. Ad esempio, pochi sanno che, nell'alimentazione, permettere di manipolare la pietanza consente di ritardare la perdita dei movimenti fini, mentre un'attività fisica continua consente di mantenere tonici i muscoli, prevenendo possibili incidenti che andrebbero ad aggravare la situazione.

Vi sono casi in cui la vergogna e l'imbarazzo creano i presupposti, sia nel malato che nel caregiver, di un isolamento da quasi tutti i contesti sociali, rendendo difficile ricevere un sostegno dalla rete amicale (Navab et al. 2013). La difficoltà ad ammettere che si sta soffrendo o a dimostrarsi debole, fanno sì che l'approccio alla malattia sia visto unicamente in un'accezione negativa portando solo tensione e ulteriore sofferenza. Al contrario, mantenere una certa socialità permette di vivere gli ostacoli con una disposizione positiva, perché permette di condividere le preoccupazioni e le fatiche dell'assistenza e di trovare soluzioni creative.

Inoltre, ad ogni fase della malattia corrispondono bisogni diversi che necessitano di risposte diverse, ma più importante di tutto è ricordare che dietro alla malattia esiste una persona, che necessita di serenità, di rispetto delle proprie abitudini e di un ambiente conosciuto e familiare. Ecco perché spesso viene consigliato dagli specialisti di assistere il proprio caro in casa, dove tutti gli oggetti possono ricordare momenti del passato e sono in grado di tranquillizzare e rassicurare (Werner e Shmuel, 2008).

Il peso della cura di un parente con malattie di Alzheimer è dunque molto gravoso per i caregiver, non ultimo sul piano economico. Si calcola che in Italia si spendano per ciascun paziente con demenza cifre variabili da 9000 a 16000 euro annui a seconda dello stadio della malattia; complessivamente si stima che per tutte le demenze si stanziino 10-12 miliardi annui, di cui 6 miliardi per la sola malattia di Alzheimer (Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità, n.d.). Questi dati sono comprensivi sia delle spese sostenute direttamente dai nuclei familiari sia degli stanziamenti del sistema sanitario.

CAPITOLO 2. Lo Stigma

Nel corso della vita ogni persona può trovarsi a fronteggiare delle difficoltà, difficoltà che lo faranno sentire in qualche maniera diverso, anomalo rispetto al resto della società. Scoprire di possedere una forma di disabilità, adottare comportamenti atipici o socialmente non accettabili sono solo alcune delle fonti di quella che viene chiamata stigmatizzazione, ovvero essere segnato agli occhi degli altri proprio per quelle caratteristiche che si discostano dalla “normalità”. Si dovrà dunque affrontare una duplice sfida: da un lato far fronte alle dirette conseguenze di queste difficoltà, dall’altro confrontarsi con l’etichettamento sociale e con le sue implicazioni (isolamento, evitamento, ecc.) (Johnson et al., 2015).

In questo capitolo cercheremo di definire meglio questo concetto focalizzandoci sulle Demenze, in particolar modo sulla Malattia di Alzheimer, e sulle sue ripercussioni anche sul contesto familiare.

Lo stigma

La parola Stigma deriva dal latino *stigma* (pl. *stigmata*) ‘marchio, macchia, puntura’ e dal greco *stigma*, deriv. di *stizein* ‘marcare, pungere’ (Il Grande dizionario Garzanti della lingua italiana, 1993).

Nell’antica Grecia lo stigma corrispondeva ad un vero e proprio marchio impresso con il fuoco con cui si bollavano sulla fronte, per punizione, i delinquenti e gli schiavi fuggitivi (Il Grande dizionario Garzanti della lingua italiana, 1993), palesando la diversità di questi individui rispetto al resto della comunità. L’uso di un contrassegno per discriminare un individuo o una categoria di individui si riscontra più volte nella storia e nella letteratura: si pensi alla Stella di Davide usata per individuare gli ebrei durante il nazismo, ma anche la “A” di stoffa portata da Hester Prynne nel celebre romanzo “La lettera scarlatta” di Nathaniel Hawthorne.

Nel 1963 il sociologo Erving Goffman scrisse un saggio, “Stigma: Notes on the management of spoiled identity” in cui cercava di delineare il funzionamento dello stigma all’interno di una società, tema che lo impegnò nei primi anni Sessanta. Nella sua ricerca egli descrive la necessità degli individui di poter organizzare, e quindi semplificare, il mondo attraverso i gruppi sociali, ognuno costruito dalla società stessa in base a caratteristiche diverse. Queste classificazioni sono per lo più fondate su particolarità che possono essere facilmente visibili (il colore della pelle, il modo di vestirsi...) e che spesso producono aspettative normative sull’altro (Goffman, 1963).

Lo stigma viene a crearsi quando attributi dispregiativi e discriminanti si associano a gruppi sociali considerati anormali per via delle loro caratteristiche rispetto al resto della popolazione (Goffman, 1963). Sempre Goffman inoltre, compie una distinzione tra le tipologie di persone che possono essere stigmatizzate: quelle screditate, in cui la caratteristica dello stigma è visibile a tutti, e quelle screditabili, in cui l'aspetto diffamante non è visibile immediatamente. Il sociologo riesce a dipingere efficacemente la fragilità delle persone stigmatizzate parlando di "Identità Rovinata" in quanto lo stigma riduce il portatore "da un'intera e normale persona ad una contaminata e svuotata" (Goffman, 1963, pp. 3).

Quando si parla di stigma non si possono non prendere in esame tre concetti che secondo Corrigan (2000) lo compongono: stereotipi, pregiudizi e discriminazione. Lo stereotipo riguarda l'insieme dei giudizi associato ad un gruppo, il pregiudizio riguarda l'insieme delle reazioni emotive suscitate da un membro di quel gruppo, mentre la discriminazione riguarda le reazioni comportamentali nei confronti di una persona stereotipata (Werner, Shmuel, 2008).

Lo stereotipo può esser inteso come esito di un processo di categorizzazione che facilita il giudizio sociale e permette di organizzare gli esemplari in gruppi (Arcuri e Cadinu, 2018). In questa accezione è molto esplicativa la definizione che ne dà Snyder: "nello stereotipo l'individuo a) categorizza altri individui normalmente sulla base di caratteristiche fortemente visibili, come il sesso e l'etnia; b) attribuisce un insieme di caratteristiche all'insieme dei membri di quella categoria; e c) attribuisce quelle caratteristiche a ciascun individuo membro di quella categoria" (Snyder, 1991, p 183). Altri autori ne sottolineano la caratteristica di processo di pensiero tendenzioso (Arcuri e Cadinu, 2018), evidenziando quanto gli stereotipi possano "diventare sovrageneralizzazioni, essere inaccurati e resistere all'impatto delle nuove informazioni" (Myers, 1990, p 743) e quanto spesso siano "il risultato della nostra tendenza a definire prima di osservare" (Katz e Braly, 1935, p 181). La costruzione di uno stereotipo permette all'individuo di definire se stesso in base alle qualità che si condividono con un determinato gruppo sociale (ingroup) e di differenziarsi dagli individui che non possiedono queste qualità o ne possiedono di diverse (outgroup), generando giudizi positivi nei confronti dell'ingroup e negativi verso l'outgroup (Arcuri e Cadinu, 2018).

I pregiudizi, cioè le reazioni emotive suscitate dalle persone stigmatizzate, dipendono, tra i vari fattori, anche dalla responsabilità che viene loro attribuita nell'essere artefici della propria situazione di sofferenza. Si proverà rabbia nei confronti di soggetti reputati direttamente responsabili della propria condizione, mentre al contrario prevarranno sentimenti di pietà (Werner e Shmuel, 2008). La discriminazione invece, riguarda quelle azioni volte a manifestare la presa di distanza dalla

persona stigmatizzata: le manifestazioni possono andare dal semplice evitamento, alla coercizione, fino ad arrivare alla segregazione (Werner e Shmuel, 2008).

Lo stigma nella malattia

Tra le varie tipologie di persone che possono essere soggette a stigmatizzazioni troviamo quelle affette da malattie mentali tra cui anche le Demenze. Sovente nell'ambito della sintomatologia correlata a questi disturbi troviamo anche anomalie comportamentali, ovvero la possibilità che vengano compiute azioni non socialmente accettabili: nel caso della malattia di Alzheimer possiamo osservare vagabondaggio senza alcuna meta, meglio definito come "wandering", condotte sessuali inappropriate, apatia, euforia apparentemente immotivata con eccessi di ilarità, irritabilità e facili cambiamenti umorali (Izzicupo et al, 2009).

Tra le cause della stigmatizzazione che Goffman aveva individuato nel 1963 troviamo anche l'aspetto fisico e i cambiamenti caratteriali. A questi possiamo aggiungere alcuni fattori individuati da Cumming e Cumming (1965), quali ad esempio la gravità dell'impatto della malattia sulle persone vicine o la perdita di autonomie. La combinazione di tutti questi fattori permette di confrontare lo stigma correlato alle diverse malattie. In uno studio proposto da Johnson e collaboratori nel 2015 vengono riprese e rielaborate le quattro componenti, descritte da Corrigan, basandosi sui concetti di stereotipo, pregiudizio e discriminazione già visti in precedenza (Luis Blay e Peluso, 2010; Werner e Shmuel, 2008). In primo luogo viene identificata una persona come bersaglio di reazioni negative in quanto presenta segnali specifici di una malattia non conformi alla normalità (comportamentali o fisici). Questi segnali spingono ad applicare degli stereotipi negativi a seconda della tipologia della disabilità riportata: definiscono il contesto in cui l'anomalia si sviluppa (di tipo cognitivo se il problema si rivela funzionale, di tipo estetico se riguarda un cambiamento fisico visibile). Questi stereotipi innescano la formulazione di risposte affettive come la pietà o la paura che, a loro volta, possono incrementare fino a raggiungere una vera e propria discriminazione. L'isolamento sociale del gruppo stigmatizzato e la distanza sociale da esso sono l'ultima componente di questa escalation (Johnson et al., 2015). Può essere utile a questo punto sottolineare che le malattie mentali quali le demenze sono soggette a ripercussioni minori rispetto a disturbi come la depressione e la schizofrenia: non sempre infatti nelle demenze, la colpa della "disabilità" viene ascritta al malato, ma, date le sue caratteristiche, la si attribuisce a fattori esterni (Werner e Shmuel, 2008). La pericolosità che viene associata alla schizofrenia, d'altro canto, induce ad esternare giudizi maggiormente negativi rispetto alle Demenze (Werner e Shmuel, 2008).

Un altro problema connesso allo stigma concerne la consapevolezza sociale dell'esistenza di etichette negative associate alle malattie mentali. Questa consapevolezza impedisce o ritarda la richiesta di aiuto: la vergogna di rientrare in una delle categorie stigmatizzate crea nella persona un disagio tale da rallentare la possibilità di poter usufruire di un trattamento efficace (Werner e Heinik, 2007). La stigmatizzazione viene quindi, interiorizzata dalla "vittima" e la rende pienamente cosciente di come è vista dagli altri. In alcuni casi l'assimilazione del giudizio altrui può causare, e nel tempo peggiorare, sentimenti di vergogna e inadeguatezza (Goffman, 1963). In un altro studio, gli autori Werner e Heinik sostengono che questa consapevolezza contribuisca a un isolamento del malato sempre più simile ad un esilio e a una perdita di autostima e delle capacità di adattamento. Inoltre, le conseguenze dello stigma associato alle malattie non toccano solo il paziente, ma anche il suo contesto sociale: famiglia, amici e professionisti (Werner e Heinik, 2007).

Lo stigma nella malattia di Alzheimer

Come abbiamo già visto nel primo capitolo una delle patologie maggiormente in aumento con l'invecchiamento della popolazione è la malattia di Alzheimer (Alzheimer Disease - AD). Questa specifica condizione causa una serie di perdite cognitive e motorie molto invalidanti, senza contare che, trattandosi di una malattia degenerativa, non prevede un recupero, ma solo un lento e continuo peggioramento.

Proprio a causa dei cambiamenti che avvengono alla persona con Alzheimer, questa patologia è stata al centro di numerosi studi, alcuni dei quali indagano specificamente le conseguenze dello stigma ad essa associato.

I soggetti che si trovano nella fase iniziale dell'AD, e che dunque posseggono ancora ottime abilità cognitive, sono maggiormente suscettibili agli aspetti sociali legati allo stigma: persone che ad esempio ricoprivano ruoli di rilievo all'interno della comunità o nel nucleo familiare finiscono per rassegnarsi coscientemente alla perdita progressiva di questi ruoli dovuta all'aggravarsi irreversibile della loro condizione (Burgener et al., 2015).

D'altro canto emerge che i soggetti che invece si trovano in uno stadio più avanzato della malattia vengono maggiormente stigmatizzati, a causa dell'insorgere di sintomi comportamentali e psicologici precedentemente assenti (Blay e Peluso, 2010).

In alcuni casi dopo la diagnosi, si assiste ad una radicale trasformazione del contesto in cui è inserito il nucleo familiare: la paura delle Demenze causa infatti, un allontanamento e un maggiore isolamento del malato (Burgener et al., 2015). Le conseguenze di tale allontanamento dalla società da un lato per la vergogna (Werner e Heinik, 2007) e dall'altro per la paura che la malattia suscita (Burgener et al.,

2015), non gravano solo sulla persona con Alzheimer, ma, come già accennato anche nel capitolo precedente, vanno ad aggiungersi agli oneri dei suoi cari. Il caregiver (coniuge, fratello, figlio) deve sia occuparsi dei cambiamenti della persona, cioè dell'assistenza, sia preoccuparsi di proteggere il proprio congiunto dai giudizi negativi.

I familiari di persone con una malattia stigmatizzante inoltre, possono sperimentare a loro volta lo stesso stigma in quanto affiliati ad una persona stigmatizzata (MCrae, 1999). Vergogna e paura del giudizio altrui possono creare nel caregiver un malessere ulteriore: non sempre infatti è possibile prevedere i comportamenti del proprio caro in contesti sociali (MCrae, 1999).

Tipi di stigma

In quest'ultima parte del capitolo andremo ad analizzare le diverse ricerche che si sono occupate dello stigma nella patologia di Alzheimer e dei suoi effetti sulle persone colpite dalla malattia e sui loro familiari, confrontandole e discutendone i limiti di realizzazione.

Stigma sulla persona con Alzheimer

Quando si assiste ad un episodio di distrazione o di dimenticanza spesso, scherzando, la si associa all'Alzheimer. La leggerezza con cui si compie questo collegamento altro non maschera che uno stigma (Navab et al., 2012). Infatti i malati di Alzheimer sono per lo più stigmatizzati per quelle caratteristiche anomale del comportamento che talvolta si attribuiscono alla pazzia. Le scarse informazioni sulle origini della malattia, la ridotta consapevolezza sociale del problema e il timore per una possibile predisposizione familiare sono considerati fattori predittivi della stigmatizzazione delle persone con Alzheimer (Navab et al., 2012).

Molti studi si sono occupati sia degli effetti dei comportamenti discriminatori attuati verso persone con l'AD, cioè lo stigma sperimentato sia della percezione che il malato stesso possiede dello stigma nei suoi confronti, ossia lo stigma percepito (Burgener et al., 2015). Per quanto riguarda lo stigma sperimentato si evince dallo studio di Burgener e collaboratori (2015) che pur con l'avanzare della malattia, la quale causa importanti perdite cognitive, la consapevolezza di essere soggetti ad azioni stigmatizzanti non diminuisce. La percezione invece, lavora sull'emozione del malato: la paura di essere vittima di giudizi negativi porta il soggetto all'autoesclusione e rende difficoltosa una tempestiva richiesta di aiuto. Molti anziani preferiscono infatti isolarsi che affrontare lo stigma

vergognandosi del proprio stato e dei propri comportamenti, che peraltro non riescono a controllare.

In uno studio di Werner e Heinik (2008) l'occultamento della diagnosi è una delle forme di isolamento e vergogna. Nel circa 50% dei casi non viene detto nulla della malattia ai professionisti della salute e ai familiari più stretti: principalmente si nasconde la propria condizione ai vicini di casa (83,1% dei casi), non viene comunicata ai figli (42,1%) e ai consorti (46,4%); il 40% del campione l'ha nascosta al medico di base, il 59,3% ad un infermiere o ad altri professionisti del settore. È interessante notare la somiglianza tra le percentuali di omissione al personale sanitario e al contesto familiare (Werner e Heinik, 2008).

Un'altra conseguenza dello stigma percepito è il fenomeno detto "spillover stigma", fenomeno che colpisce le persone che si trovano in una fase preclinica della malattia. Questi, assistendo coscientemente alle ripercussioni dello stigma su coloro che vivono una fase avanzata della malattia, interiorizzano la paura di subire lo stesso trattamento andando incontro al medesimo isolamento di chi si trova in uno stadio più severo dell'AD (Werner e Heinik, 2008).

In casi ancora più estremi si arriva a sperimentare l'auto-stigma, ovvero l'interiorizzazione dello stigma associato ad un gruppo a cui si appartiene. Nello studio di Werner e AboJabel del 2019 viene ripreso il processo di formazione dell'auto-stigma descritto in origine da Corrigan e Rao nel 2012 e dai dati raccolti sembrerebbe che anche le persone con AD ne subiscano l'influsso: nella prima fase, detta "consapevolezza dello stereotipo", si viene a conoscenza di un determinato stereotipo verso un determinato gruppo. Successivamente si ha "l'accordo con lo stereotipo" in cui si condivide il giudizio negativo; l'ultima fase detta "auto-adesione" si interiorizza lo stereotipo in quanto facenti parte del gruppo "marchiato" (Werner e AboJabel, 2019).

Fino ad ora abbiamo parlato delle conseguenze dello stigma sul malato di Alzheimer, adesso andremo ad analizzare le modalità in cui possono manifestarsi i comportamenti stigmatizzanti. Senza soffermarci su stereotipi, pregiudizi e discriminazione (Luis Blay e Peluso, 2010; Werner e Shmuel, 2008) di cui si è già ampiamente parlato, abbiamo analizzato alcune reazioni possibili:

- Distanza sociale o evitamento: definita come atto discriminatorio associato allo stigma, essa causa isolamento, solitudine e rifiuto sociale (Navab et al., 2013; Werner et al., 2012),
- Distanziamento: simile all'evitamento, è un comportamento messo in atto dalla propria cornice familiare sotto forma di diminuzione nel coinvolgimento con il parente malato o come riduzione del tempo e dello sforzo investito nel prendersene cura (Werner et al., 2012),

- Paura: reazione scarsamente riscontrata nei confronti di pazienti AD, salvo quei casi in cui compaiono quei sintomi comportamentali tipici delle fasi più acute della malattia (Luis Blay e Peluso, 2010),
- Discriminazione strutturale: effetto dello stigma sulle strutture sociali. Molte famiglie riportano infatti la mancanza di servizi socio-sanitari a tutela delle persone con l'AD, specialmente a livello locale (Werner e Heinik, 2008)

Analizzando il lavoro di Werner e Shmuel del 2008, vedere come i comportamenti stigmatizzanti siano rilevati anche tra i professionisti della salute. Questo dato diventa ulteriormente preoccupante dato che sono proprio queste figure a dover, oltre che diagnosticare e curare la malattia, anche ridurre le opinioni stigmatiche e promuovere la conoscenza sulle difficoltà della patologia e delle sue ripercussioni sullo stato emotivo, sia del paziente che della famiglia, già considerevolmente provata. Da questo studio è stato infatti possibile rilevare che il comportamento discriminatorio dei medici di famiglia era alto nella dimensione dell'evitamento (cosa che si potrebbe parzialmente giustificare prendendo in considerazione la distanza professionale) e della coercizione (dimensione che valuta l'uso di trattamenti farmacologici), ma basso nella segregazione (intensa come interventi volti ad inserire il paziente in strutture). Ciò significa che i medici sono maggiormente propensi a evitare l'inserimento in una struttura, considerata un ambiente nuovo e disorientante per il malato di Alzheimer, e a preferire la prescrizione di trattamenti farmacologici, a volte anche eccessivi, al fine di stabilizzare eventuali comportamenti a rischio del paziente, ma anche di evitare frequenti contatti (Werner e Shmuel, 2008). Infatti, per mantenere l'autonomia del malato più a lungo possibile, la maggior parte delle figure professionali, l'83% dei medici, predilige la permanenza presso la dimora dello stesso.

In generale si è scoperto che le condotte di segregazione ed evitamento sono maggiormente associate a sentimenti di rabbia o paura nei confronti del paziente, mentre sentimenti di pietà riducono sia l'evitamento che la discriminazione (Werner e Shmuel, 2008).

Stigma sul caregiver

Come anticipato precedentemente, il problema dello stigma non tocca unicamente la persona con Alzheimer, ma anche la sfera degli affetti e soprattutto coloro che in prima persona si prendono cura del proprio caro. Oltre al compito di supportare il malato nel momento in cui viene stabilita la diagnosi, che rimane comunque un momento di profondo sconvolgimento, devono sostenerlo anche nella quotidianità. Va poi considerato il fatto che si assumono l'onere di farsi carico anche delle spese sanitarie, compito che diviene sempre più gravoso ed oneroso.

Lo stigma legato al caregiver è stato definito in diversi modi: negli studi di Werner e collaboratori del 2012 e in quello di Navab e collaboratori del 2012 viene chiamato stigma familiare; Werner e Heinik nel 2007 lo definiscono in maniera più generale stigma di associazione; infine Werner e AboJabel nel 2019 usano spesso il termine stigma di affiliazione. In tutti questi casi si intende lo stigma dovuto al prendersi cura del proprio caro, ma anche all'essere associati a persone stigmatizzate prendendo su di sé l'etichetta stessa. Anche se definiscono lo stesso concetto i vari studi hanno preso in esame diversi aspetti del problema.

Naveb e collaboratori (2012) si sono focalizzati su due aspetti dello stigma familiare: il sentimento di vergogna causato dal comportamento insolito e dal linguaggio della persona con AD e la paura dei giudizi altrui. In questo caso la vergogna è dovuta al comportamento e alle parole della persona con la malattia di Alzheimer che "rompono" con la norma. Tutti i partecipanti allo studio hanno riportato che la condotta del parente aveva arrecato loro un senso di vergogna e di umiliazione non solo in contesti sociali ampi (ad esempio in un bar, in strada, alle feste), ma anche in contesti privati e protetti come le riunioni familiari.

"un giorno siamo andati ad una festa; dopo esserci tolti le scarpe, lui si è portato le sue con sé perché credeva che qualcuno gliel'avesse potesse rubare. Mi ha continuamente chiesto di persone ripetutamente anche dopo che gli avevo risposto. Ero molto in imbarazzo e da quella volta non l'ho più portato con me da nessuna parte. Le nostre relazioni sociali sono così diminuite drammaticamente" ha spiegato una donna che si occupa del marito (Naveb et al., 2012 pp.3-4)

La seconda parte dello studio invece, analizza la paura dei giudizi altrui: i caregiver intervistati hanno dichiarato che spesso nascondevano la malattia dei loro parenti per via delle reazioni suscitate (ad esempio stupore e derisione). Gli atteggiamenti umilianti, sostenevano i caregiver, non danneggiavano soltanto il malato, ma anche loro stessi.

"Alcune persone credono che lei non capisca nulla, e a volte le mancano anche di rispetto e la cosa mi tortura. Non si rendono conto che è malata... o se lo fanno, non sanno come possono comportarsi le persone con AD. Perciò cerco di stare a casa il più possibile ogni volta che vado fuori, lascio mia madre a casa con mio marito e cerco di tornare presto. Di contro nel caso in cui abbiamo ospiti la porto a letto o evito che lei faccia loro visita" spiega una donna che si occupa della madre (Navab et al., 2012 p. 4).

In questo studio si è potuto osservare come il caregiver stesso sia soggetto dello stigma che ricade sul proprio caro sentendosi screditato e socialmente marchiato. Il sentimento di vergogna provato viene definito in alcuni casi stigma interno, mentre la paura dei giudizi rientra nello stigma esterno. L'ultimo aspetto, anche se non per importanza, viene definito come distanza sociale, precedentemente analizzata, che vede nel ritiro sociale di entrambi i protagonisti la sua concretizzazione (Navab et al., 2012).

Werner e collaboratori nello loro studio del 2011 individuano tre elementi che compongono lo stigma familiare: lo stigma del caregiver, lo stigma pubblico e lo stigma strutturale. L'indagine da loro condotta giunge alla conclusione che lo stigma familiare colpisce in maggior modo il caregiver che, interiorizzando l'etichetta, vede aumentare considerevolmente il proprio disagio e la fatica dell'assistenza. Ne consegue una diminuzione del tempo dedicato alle cure e del coinvolgimento con il proprio caro nella quotidianità, a causa del malessere provato che in alcuni casi porta a difficoltà psicologiche e a depressione. Lo stigma pubblico e quello strutturale hanno una influenza minore sul caregiver anche se l'allontanamento degli altri da sé e dal proprio parente peggiora significativamente la situazione.

Werner e Heinik (2007) riprendono quattro dimensioni dello stigma di cortesia identificate da Angermeyer e colleghi (2003) e per ognuna analizzano le risposte fornite dai caregiver intervistati:

- interazioni interpersonali: lo stigma e la discriminazione provati in contesti di relazioni sociali (Angermeyer et al., 2003). Per quanto riguarda la percezione della discriminazione e della riduzione delle relazioni sociali, gli intervistati si sono mostrati più preoccupati delle ripercussioni sul proprio caro che non su se stessi; non sono state riportate invece, sensazioni di colpa o vergogna dovute alla condizione del parente;
- raffigurazione pubblica (non presa in esame): stereotipi pubblicamente sostenuti dai mass media (Angermeyer et al., 2003);
- discriminazione strutturale: l'effetto dello stigma sulle strutture sociali, sulle leggi, sulle politiche e sui servizi sanitari (Angermeyer et al., 2003). Molti caregiver hanno sottolineato la mancanza di servizi mostrandosi anche in questo caso attenti unicamente alle esigenze del parente;
- accesso a ruoli sociali: l'effetto dello stigma sulle performance in questi ruoli (Angermeyer et al., 2003). Un'alta percentuale ha percepito che la persona anziana diagnosticata con AD è limitata nel suo funzionamento in uno dei tre ruoli sociali di base ossia coniuge, genitore o nonno.

(Werner e Heinik, 2007, pg 95)

Si può concludere che secondo questo studio la figura del caregiver appare più preoccupata dello stigma sulla persona di cui si prende cura piuttosto che di quello di associazione. Queste conclusioni sono in contraddizione con quelle rilevate da Navab e colleghi (2012), ma potrebbero in parte essere giustificate dalla combinazione di due fattori: in primo luogo il campione di Werner e Heinik riguarda prevalentemente caregiver di persone con AD con sintomatologia moderata e in secondo luogo il campione risulta essere tanto piccolo quanto omogeneo pertanto porta a risultati scarsamente generalizzabili.

Nello studio condotto da Werner e AboJabel (2019) lo stigma familiare incorpora due diversi stigmi: lo stigma di cortesia, ovvero la percezione, da parte del caregiver della presenza di stereotipi pubblici che gravano sul malato e lo stigma dell'affiliato, che si ha quando lo stigma di cortesia viene interiorizzato dal caregiver stesso. Scopo della ricerca è quello di delineare il profilo del caregiver che interiorizza lo stigma di cortesia (Werner e AboJabel, 2019). Fattori sociodemografici (sesso, religione, livello di scolarizzazione...) e di tipo medico (gravità del paziente, funzionamento mentale e fisico...) spiegano solo in parte il perché si sviluppi lo stigma dell'affiliato. Rispetto agli studi analizzati fino ad ora, la seguente indagine prende in esame con maggiore attenzione il ruolo che il supporto sociale gioca nel proteggere dall'interiorizzazione: è emersa infatti, una forte correlazione tra le variabili psico-sociali indagate (livello di autostima e di autoefficacia, supporto sociale) e lo stigma. Disporre di un buon supporto sociale (indagato secondo la scala MSPSS) è risultato essere un fattore parzialmente protettivo, sebbene al di sotto delle aspettative di progetto (Werner e AboJabel, 2019).

MacRea nel 1999 concentra il suo studio sulla gestione del malato di Alzheimer da parte del caregiver: due sarebbero infatti le fasi che gli intervistati hanno descritto. Nella prima fase, chiamata anche fase di copertura, si cerca di contenere e controllare le informazioni in uscita circa la malattia del parente per poter meglio preservare le apparenze dell'intero nucleo familiare: in questo momento il soggetto con Alzheimer e il caregiver decidono di cooperare al fine di far trapelare il minor numero di notizie e, nel caso, di gestire al meglio quelle già diffuse (MCreA, 1999). Questa fase così descritta si verifica unicamente nei primi stadi della malattia dove la sintomatologia non è ancora problematica. Infatti, nel momento in cui i comportamenti del parente malato si fanno più acuti e le perdite mnestiche più considerevoli, è necessario passare alla seconda fase: in questo caso il caregiver diviene quasi un avversario del proprio caro al fine di uscire dalla situazione di imbarazzo senza compromettere l'immagine della famiglia (MCreA, 1999). A fare da mediatore tra le volontà della persona con l'AD e le norme sociali si rende necessario l'intervento del caregiver che non sempre può assecondare le

richieste a lui rivolte. L'autore fornisce anche un resoconto delle strategie usate per gestire la situazione in diverse occasioni:

- Copertura: viene utilizzata principalmente dai coniugi e consiste nell'utilizzare espedienti che possano mascherare la sintomatologia quando ci si trova in un contesto pubblico.
- Neutralizzazione: non reagire ai giudizi negativi, anzi imporre tolleranza e rispetto di fronte alla malattia. Metodo usato soprattutto dai figli i quali sostengono che non sono loro a doversi vergognare, ma sono coloro che stigmatizzano a doverlo fare in quanto scarsamente informati sull'argomento.
- Supporto sociale: poter contare sull'appoggio degli "altri supportivi" (parenti, amici, vicini e conoscenti) a conoscenza della situazione e non giudicanti può dare coraggio nell'affrontare le sfide quotidiane senza doversi vergognare di nulla.

Queste strategie sono state descritte da quella maggioranza dei partecipanti che sostiene di aver sperimentato lo stigma, e non da quella ampia minoranza che dichiara invece, di non di essere stato soggetto di questo fenomeno (MaCea, 1999). Viene ancora ribadito in questa ricerca che lo stigma causato dall'etichettamento non è un fenomeno che colpisce unicamente il malato e il caregiver, ma tutto il contesto familiare. La famiglia stigmatizzata riferisce di provare vergogna per il proprio parente malato e, in alcuni casi, evita di portarlo in luoghi dove si potrebbero verificare episodi imbarazzanti come luoghi di culto, centri commerciali e ristoranti (MCrea, 1999).

Stigma linguistico

In quest'ultima sezione dedicata alle varie tipologie di stigma tratteremo del linguaggio e del suo grande potere nel dirigere l'attenzione sulla formazione o meno di un'etichetta rispetto alla malattia dell'Alzheimer. Le parole infatti, possiedono la capacità di veicolare messaggi profondi, in grado di far sentire sia le persone con AD sia il caregiver accolti e compresi nelle loro difficoltà, piuttosto che intrappolati in una situazione senza via di uscita. Fare attenzione ai termini che vengono impiegati nella descrizione della malattia e delle sue implicazioni diviene dunque imperativo. Swaffer nel 2014 descrive di termini in grado spogliare le persone dalla loro dignità e autostima rinforzando gli stereotipi imprecisi. Quando si parla con o di una persona con demenza (o Alzheimer) si deve sempre ricordare che si sta parlando, appunto, di una persona: rivolgersi alla persona con Alzheimer riferendosi unicamente agli aspetti patologici della sua malattia è screditante in quanto priva l'individuo della propria essenza (Swaffer, 2014). Tra le persone che maggiormente utilizzano un linguaggio dispregiativo, stigmatizzante e discriminatorio troviamo paradossalmente anche

ricercatori e sanitari che, dibattendo di problemi legati alla malattia, si dimenticano della persona. In un mondo sempre più “collegato”, connesso, la frontiera della comunicazione diviene un campo in cui è possibile compiere un cambiamento: molti protocolli sono stati scritti per diminuire lo stigma, ma l’applicazione è ancora molto lontana dall’essere realizzata (Swaffer, 2014)

La Federazione Alzheimer Italia, ente no profit che si occupa della promozione della ricerca medica e scientifica sulle cause e sulle cure per le demenze, ha divulgato una guida con tutte le informazioni sui termini migliori da utilizzare per far sì che venga ridotto l’associazione dello stigma a questa specifica malattia.

Riportiamo di seguito alcune indicazioni importanti tratte dal documento “Demenze: le parole contano. Guida sul linguaggio da utilizzare sulla demenza” nel 2019

CONTESTO	TERMINI DA PREFERIRE	DA NON USARE
Quando si parla di demenza	Demenza	Malattia dementigena
	Malattia di Alzheimer o altre forme di demenza	Demente
	Una forma di demenza	Demenza senile
	Un Tipo di demenza	Senilità
	Sintomi di demenza	Partire per un viaggio
Quando si parla di una persona con demenza	Persona con demenza	Sofferente
	Persona che convince con la demenza	Vittima
	Persona con diagnosi di demenza	Demente
		Afflitto
		Paziente (usato fuori dal contesto medico)
		Soggetto
		Sta scomparendo
		Guscio vuoto
		Lo stiamo perdendo o persona che sta perdendo la propria mente
		Persona che cerca attenzione
		Prigioniero (persona che vive in struttura a lunga degenerazione)
		Una cipolla che si sta sbucciando
		Espressione gergali dispregiative
	Loro (parlando di tutte le persone con demenza e non della singola persona)	
Quando si parla di persone che assistono, familiari o amici della persona con demenza (di loro stessi)	Persona che vive accanto a (qualcuno, madre, etc...) che ha la demenza	Persona che vive con la demenza
	Persona che vive con/ si prende cura di/ supporta una persona con demenza	
	Persona che vive con/ si prende cura di/ supporta una persona con diagnosi di demenza	
	Persona che vive con l’impatto della demenza	
CONTESTO	TERMINI DA PREFERIRE	DA NON USARE

Quando si parla di persone che assistono, familiari o amici della persona con demenza (da parte degli altri)	Familiari	
	Persona che supporta qualcuno che vive con la demenza	
	Moglie, marito, partner	
	Figlio, figlia	
	Genitore	
	Amico	
	Carer o caregiver (non a tutti fa piacere essere denominato carer. Se possibile, chiedere alle per persona prima di utilizzare questo termine)	
Quando si descrive l'impatto che la cura e l'assistenza hanno sulla persona che assiste	Impatto del supporto a qualcuno - persona - coniuge, etc... con demenza	Peso dell'assistere
	Effetto del supporto a qualcuno - persona - coniuge, etc... con demenza	Peso dell'assistenza
Quando si parla di persone che hanno meno di 65 anni	Demenza con esordio giovanile	Demenza pre-senile
		Demenza ad esordio precoce
Quando si parla dell'impatto della demenza sulla vita quotidiano	Cambiamento di vita	Senza speranza
	Stressante	Insopportabile
	Sfida	Impossibile
	Invalidante	Tragico
		Devastante
		Penoso
Quando si parla dei sintomi della demenza	Descrivere il sintomo, come ad esempio la perdita di memoria, i cambiamenti di umore o di comportamento	
	Descrivere i problemi che si incontrano, come ad esempio la difficoltà di comunicare	
Quando si parla di sintomi psicologici e comportamentali della demenza	Modifiche del comportamento	Quando si parla dei sintomi
	Espressioni di bisogni	Comportamenti preoccupanti
	Esigenze non soddisfatte	Comportamenti impegnativi
	Sintomi psicologici e comportamentali (se in contesto clinico)	Comportamenti difficili
		Quando si parla della persona
		Difficile
		Svanita
		Scomparsa
		Aggressiva
		Che vagabonda
		Non collaborativa
		Disinibita sessualmente
		Che urla
		Violenta
Quando si parla della demenza nella ricerca o in un contesto medico	Demenza come condizione	Malattia (a meno che non si parli di un tipo di demenza come la malattia di Alzheimer)
	Persona con demenza	
	Persona che convive con la demenza	Soggetti
	Persona con diagnosi di demenza	Casi

	Partecipante (se in uno studio clinico)	Acronimo di Perone Con Demenza
--	---	--------------------------------

(tabella 2)

Limiti delle ricerche analizzate

In quest'ultima parte abbiamo voluto analizzare quelli che sono stati i limiti trasversali agli studi analizzati per riflettere su come si potrebbero sviluppare nuove indagini in futuro. Una scelta metodologica comune a molti degli studi è stata quella di impiegare vignette raffiguranti situazioni di stigma chiedendo all'interlocutore di esaminarle ed esprimere giudizi, in alternativa si sono svolte interviste faccia a faccia; più volte viene tuttavia segnalato il rischio di incorrere nel bias della desiderabilità sociale, ovvero che gli intervistati rispondano in modo da rientrare nei parametri socialmente accettati (Werner e AboJabel, 2019; Blay e Peluso, 2010; Werner e Shmuel, 2008). La scelta del campione è stata uno degli aspetti in cui si sono riscontrate più difficoltà, poiché spesso il campione scelto era troppo omogeneo o troppo esiguo fornendo così risultati scarsamente affidabili e poco rappresentativi della popolazione (Werner et al., 2012; Werner e AboJabel 2019; Burgener et al., 2015; MCrae, 1999; Navab, 2013, Werner e Heinik, 2008). Per quanto riguarda la ricerca di soggetti a rischio stigma, sembra essere stato arduo trovare nuclei familiari che non fossero già entrati in contatto con associazioni o gruppi di supporto, ovvero di coloro che effettivamente potrebbero sperimentare l'isolamento e la vergogna per la situazione ad un livello tale da non riuscire a chiedere un aiuto per la gestione dei propri cari.

CAPITOLO 3. Strategie di riduzione dello Stigma

Linee guida generali

Abbiamo visto nei capitoli precedenti le difficoltà che lo stigma causa nel contesto della Malattia di Alzheimer, ma spesso negli studi analizzati vengono anche indicate quelle che possono rivelarsi le buone pratiche in grado di ridurre o prevenire alcuni degli effetti di questo fenomeno. Negli studi di Werner e Shmuel (2008) e di Werner e collaboratori (2011) vengono menzionati interventi psicosociali diretti al personale sanitario, al fine di renderlo conscio di tutte le difficoltà che comporta questa particolare malattia e capace di approcciarsi sia al paziente con Alzheimer sia alla sua famiglia in modo maggiormente efficace.

Viene richiamata l'attenzione sulla necessità di compiere una serie di interventi educativi sulla cittadinanza per ridurre i pregiudizi riguardo alle cause dell'AD e alle manifestazioni comportamentali della patologia che possano ridurre lo stigma (Werner et al., 2011). L'importanza della dimensione educativa come lotta contro i pregiudizi viene discussa anche nello studio di Blay e Peluso del 2010 in cui si specifica la necessità di creare strumenti che possano facilitare la reperibilità, e quindi l'accessibilità alle informazioni indispensabili per un possibile cambiamento. Navab e collaboratori nel 2013 invece parlano di "familiarità" con l'AD, ovvero dell'applicazione di una politica di consapevolizzazione delle implicazioni non solo fisiche della malattia, ma anche sociali e psicologiche, indirizzata al pubblico cittadino : procedimento in grado di cambiare lo sguardo con cui si considera la malattia. Si menziona anche l'importanza dell'educare gli stessi caregiver in merito allo stigma, dando loro in questa maniera le risorse necessarie per potervi far fronte e, di conseguenza, alleviare lo stress da esso causato (Navab et al., 2013).

Abbiamo visto nel capitolo precedente come il linguaggio risulta essere un'arma a doppio taglio: da un lato ha la possibilità di contrastare lo stigma, se utilizzato con una terminologia corretta, dall'altro invece mantiene vivo lo stereotipo, se, come spesso capita, viene impiegato con superficialità. Bartlett nel 2014 sostiene che una revisione del linguaggio adottato per parlare delle persone con Alzheimer può aiutare la loro inclusione e la consapevolezza delle loro difficoltà, oltre che portare ad una riduzione dello stereotipo.

In sintesi, una corretta educazione su quali siano le cause e le conseguenze di una malattia così debilitante e sui suoi risvolti psicologici e sociali sono un primo passo per combattere l'ignoranza e lo stereotipo. Tale conoscenza e consapevolezza devono essere quindi promosse in tutti i campi: dal personale sanitario, che con il suo intervento fornisce un primo appoggio per entrambi gli attori della situazione, a tutta la società, che ha l'opportunità di rendere meno difficoltosa e stressante la malattia. Le buone pratiche possono iniziare dall'uso di un linguaggio privo di qualsiasi forma di stereotipizzazione, sia dovuta ad ignoranza che all'eccesso di schematizzazione tipico dell'eloquio sanitario. Per quanto essere specifici e corretti nell'uso dei termini richieda a volte una sensibilità e un'attenzione particolari, è necessario che questa cultura cresca nella popolazione perché si ricordi sempre che dietro una malattia vi è una persona, una sofferenza, una storia.

Caffè Alzheimer

Questo approccio alla malattia di Alzheimer è quello che si propongono le associazioni dedicate, ormai presenti in molte città del nostro paese.

Per quanto riguarda Ivrea, l'associazione Alzheimer "La Piazzetta" si è proposta, fin dal 2013, di realizzare attività di informazione e sensibilizzazione sul tema della demenza e in particolare della malattia di Alzheimer. Inoltre in questi anni ha creato uno spazio riservato ai caregiver, chiamato "Caffè Alzheimer", in cui essi possano trovare comprensione e sostegno: durante gli incontri del "Caffè" viene data ai familiari la possibilità di affrontare tutte le problematiche relative al rapporto con un parente con demenza, aiutandoli a vivere la malattia del proprio caro in modo più consapevole e sereno. Gli interventi sulle diverse tematiche vengono condotti da specialisti altamente competenti e formati nei vari settori.

Nel corso degli anni, alcuni incontri del Caffè Alzheimer hanno trattato il problema delle reti dei servizi pubblici a cui possono accedere le famiglie (tra cui i medici di base, gli assistenti sociali, l'Unità di Valutazione Geriatrica) e degli specifici iter da seguire per poterli attivare; altri hanno affrontato gli aspetti legali della malattia, analizzando quali passi è opportuno compiere a mano a mano che le capacità decisionali del proprio caro vengono a essere compromesse (amministratore di sostegno, tutore, disposizioni anticipate di trattamento o testamento biologico); altri ancora sono stati dedicati alla creazione di uno spazio per il supporto emozionale di gruppo, avvalendosi dell'intervento di una psicologa.

I buoni stili di vita, importanti per il mantenimento di un corpo sano, sono stati trattati con il contributo di fisioterapisti e dietologhe: l'esercizio fisico permette infatti una corretta deambulazione e rallenta

l'insorgenza di malattie dovute alla sedentarietà, come una sana alimentazione è in grado di prevenire o limitare l'insorgenza di patologie che possono aggravare il decorso dell'Alzheimer. Il verificarsi di complicanze sanitarie può mettere in crisi il già fragile equilibrio della famiglia, caricando il caregiver di ulteriore stress per la difficoltà di individuare gli interlocutori e gli aiuti di volta in volta più appropriati: ecco perché alcuni degli interventi sono stati condotti da neurologi, geriatri, urologi, oculisti e altri specialisti che hanno illustrato alle famiglie le buone pratiche atte a prevenire l'insorgenza dei disturbi e i percorsi da attivare in caso di patologie conclamate. Sono stati analizzati alcuni "supporti complementari non farmacologici" alternativi, come le tecniche della Mindfulness, della Genodiscendenza e della Narravita e la Fitoterapia. La Genodiscendenza è una disciplina che vuole trovare un punto di incontro tra le generazioni sostenendo, come assunto principale e elemento unificante, che tutti ricopriamo o abbiamo ricoperto necessariamente il ruolo di figlio e che qualsiasi cambiamento possa avvenire nella propria vita non modificherà questo condizione (Genodiscendenza®, n.d.). La Narravita, o Narrazione autobiografica, si propone di aiutare i soggetti in difficoltà attraverso la scrittura autobiografica e la condivisione di questi episodi di vita reale permettendo di compiere un'autoanalisi. (Libera università dell'autobiografia di Anghiari, n.d.). La fitoterapia infine, si propone come terapia alternativa rispetto a quella farmacologica: si basa infatti, sull'uso di piante e dei loro derivati per curare o prevenire malattie di interesse prevalentemente medico (Società Italiana di Fitoterapia [S.I.Fit.], n.d.).

Come si può vedere da questi esempi, gli incontri del "Caffè Alzheimer" hanno affrontato, e intendono affrontare in futuro, una panoramica molto vasta di temi, fornendo informazioni non facilmente reperibili altrove. Contemporaneamente essi mettono a disposizione delle famiglie una rete di contatti e di conoscenze in grado di alleviare il peso dell'impotenza che nasce dal confronto con una malattia neurodegenerativa.

Durante gli incontri delle famiglie con gli esperti, i parenti affetti da Alzheimer vengono intrattenuti da volontari e educatori attraverso laboratori manuali, finalizzati al mantenimento dei movimenti sia fini che grossolani, laboratori mnemonici, mirati a ripercorrere le attività svolte nel passato alle quali la memoria della persona con Alzheimer rimane più a lungo ancorata, e laboratori di musicoterapia, pensati per far rivivere sensazioni ed emozioni positive legate a canzoni o melodie della propria giovinezza.

Con questa duplice modalità viene "regalato" ad entrambi, al caregiver e al paziente, uno spazio di sollievo dalla stretta e spesso difficile vicinanza e dalla quotidiana fatica. Inoltre la dimensione collettiva che caratterizza il Caffè Alzheimer permette la creazione di gruppi informali di supporto e

sostegno tra persone che condividono lo stesso compito, fino a stimolare lo sviluppo di comunità di mutuo aiuto tra parenti formati e i nuovi arrivati (www.alzheimer-lapiazzetta.it).

Dementia Friendly Community (DFC)

In questi ultimi anni, sotto la guida dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e dell'Alzheimer's Disease International, si sta assistendo alla nascita di progetti che vanno sotto il nome di "Dementia Friendly Community", con i quali si cerca di promuovere l'inclusione sociale delle persone affette da demenza (Shannon et al., 2018). Nel 2012 nel Regno Unito vengono fatti partire i primi centri comunitari in cui si sperimenta questo approccio inclusivo che richiede l'impegno di tutti gli enti e di tutta la cittadinanza (Heward et al., 2017). Tali comunità nascono con l'intento di accogliere al proprio interno le persone affette da demenza, coinvolgendole negli impegni della vita quotidiana il più a lungo possibile per farle sentire attive e ancora importanti: infatti di solito l'emarginazione sociale, le disuguaglianze e le problematiche legate al trasporto non permettono a queste persone di poter partecipare agli impegni della vita comunitaria, relegandole ai contesti familiari e facendo crescere in loro la percezione di essere stigmatizzate (Shannon et al., 2018). Gli obiettivi che queste comunità si prefiggono sono quindi per Shannon e collaboratori (2018) una riduzione dello stigma e l'emancipazione delle persone con demenza con l'aiuto, se necessario, di personale volontario. Il primo passo nella lotta contro la stigmatizzazione è stato quello di rivolgersi alla cittadinanza promuovendo appuntamenti intergenerazionali volti a costruire conoscenze e comprensione della malattia, a partire dall'incontro tra mondi esperienziali e generazionali diversi. In tal modo si può assistere ad una progressiva "normalizzazione" della patologia e alla nascita di atteggiamenti positivi in grado di porre maggior enfasi non tanto sulle disabilità, quanto sulle abilità residue (Shannon et al., 2018).

Su un altro piano, al fine di rendere le persone con Alzheimer il più possibile indipendenti, è stato fondamentale il coinvolgimento dei fornitori di servizi di assistenza della comunità, quali i conducenti di taxi, gli impiegati delle banche e degli sportelli, che hanno dimostrato di poter essere accoglienti e comprensivi verso le richieste delle persone con demenza (Shannon et al., 2018). La creazione di reti sociali attive che si possano prendere cura dei malati, in quanto opportunamente formate, permette ai caregiver di condividere almeno in parte il carico della responsabilità, di sentire meno il peso della solitudine e dell'emarginazione, di vivere meglio la relazione con il proprio caro (Heward et al. 2017). Inoltre, le Dementia Friendly Community contribuiscono a ridurre il carico economico sulla famiglia, poiché, con l'aiuto della collettività, permettono alla persona con demenza di vivere più a lungo in

modo indipendente e sicuro, riducendo i tempi di ricovero in ospedale o in strutture residenziali (Heward et al., 2017).

In tutti i progetti di Dementia Friendly Community, il contributo del volontariato nella gestione delle difficoltà e nella promozione di iniziative volte a sensibilizzare la cittadinanza è fondamentale affinché il progetto possa evolversi e mantenersi anche nel lungo periodo (Heward et al., 2017). Un aspetto ancora difficile da realizzare in tutte le realtà di Comunità Dementia Friendly è quello di essere coerenti con l'approccio "su di loro, con loro", ovvero far sì che le persone con demenza siano incluse nelle discussioni, nelle pianificazioni e nelle decisioni sulle caratteristiche di una organizzazione Dementia Friendly: Swaffer (2014) conclude infatti il suo studio sostenendo che qualsiasi attività di sostegno a questo gruppo sociale emarginato e stigmatizzato che non consideri il punto di vista delle persone con Alzheimer rimane imperfetta, ovvero non può considerarsi davvero inclusiva.

Ad Ivrea, l'Associazione Alzheimer "La Piazzetta" nel 2018 ha avviato l'iter per rendere la città una Comunità Dementia Friendly, diventando una tra le prime a livello nazionale a Luglio del 2018. L'intenzione dell'Associazione è quella di accrescere la conoscenza della malattia e ridurre lo stigma sociale associato ad essa, promuovere la cultura della diagnosi precoce e l'accesso ai servizi di supporto, favorire il mantenimento delle relazioni sociali, creare un ambiente urbano familiare ed accogliente e sostenere una mobilità sicura e semplificata. Nell'immediato futuro, "La Piazzetta", con l'aiuto di altre Associazioni locali, delle Istituzioni e di privati cittadini, è in procinto di lanciare due progetti che hanno l'obiettivo di sensibilizzare la cittadinanza sulle tematiche delle demenze. Il primo progetto, denominato "Va.Sa.Ri" (Valutazione Sanitaria Rispettosa) consisterà nell'allestimento murale del Polo Universitario di Infermieristica di Ivrea con la riproposizione di opere d'arte che sappiano veicolare ed esprimere emozioni, informazioni, senso di accoglienza e di presa in carico e stimolino altri orizzonti comunicativi. Questa manifestazione culturale ha ottenuto l'appoggio e la collaborazione della Galleria degli Uffizi di Firenze e di altre Collezioni e Musei che si sono impegnati a concedere le copie di alcune opere d'arte a cui saranno associate parole in grado di suscitare particolari stati d'animo. Il secondo progetto, denominato "Giardini Sensoriali", riguarderà la creazione di un percorso di stimolazione sensoriale realizzato attraverso l'installazione di isole contenenti piante aromatiche e culture stagionali che saranno utilizzate principalmente durante gli incontri del "Caffè Alzheimer".

Queste attività sono il primo passo verso una comunità capace di interrogarsi, di coinvolgersi e di mettere in comunicazione il mondo della malattia con tutta la cittadinanza, attraverso azioni originali e creative capaci di dare una nuova luce alla sofferenza (www.alzheimer-lapiazzetta.it).

Conclusioni

In questa tesi si sono passati in rassegna gli studi presenti in letteratura che trattano il fenomeno dello stigma nelle demenze e in particolare nella malattia di Alzheimer, in un contesto sociale che, a livello mondiale, sta andando incontro a un rapido invecchiamento: aumentano in tutti i paesi, persino in Africa, considerata il continente più giovane, gli over 65 e aumentano conseguentemente le patologie neurodegenerative legate alla vecchiaia, per lo più progressive e invalidanti (Pew Research Center, 2014).

Proprio in riferimento a tali patologie degenerative si possono osservare comportamenti stigmatizzanti che causano nelle persone colpite, siano essi i malati o le loro famiglie, tensione e sentimenti negativi che si sommano alle preoccupazioni e alla sofferenza dovute alla malattia. Come si è visto, lo stigma in generale serve a categorizzare e a semplificare il riconoscimento e l'individuazione di gruppi di persone che per qualche aspetto si discostano dalla "normalità", marchiandole e in questo modo, spesso, isolandole. L'etichetta nella demenza nasce dall'osservazione delle caratteristiche specifiche della malattia, come i comportamenti bizzarri o che non rispettano le regole sociali. Da un lato, la pericolosità percepita di una persona con demenza o con una malattia cerebrale può favorirne l'isolamento, dall'altro la consapevolezza di essere obiettivo di uno stigma può portare all'autoesclusione dai contesti sociali e a sviluppare una resistenza nel chiedere aiuto. Nel particolare caso della Malattia di Alzheimer, oltre all'isolamento di tutto il nucleo familiare, si osserva anche ad una perdita di autostima e di adattamento che rendono il decorso molto più arduo da sopportare.

Infine si è potuto constatare che non è facile, anche per chi lavora con queste disabilità ogni giorno, utilizzare un linguaggio che non veicoli un pregiudizio negativo nei confronti dei pazienti. Una corretta terminologia però sarebbe in grado di ridurre lo stigma soprattutto se fosse impiegato da coloro che socialmente ricoprono cariche istituzionali, ovvero in grado di influenzare il pensiero sociale.

Per affrontare questi problemi, negli ultimi anni diverse Associazioni e Istituzioni hanno iniziato a elaborare iniziative e progetti con la specifica intenzione di ridurre lo stigma e superare il malessere che ne deriva, attraverso il supporto informativo, emotivo e sociale. La creazione di reti di condivisione e di comunità consapevoli delle difficoltà connesse alla malattia costituiscono forme

efficaci di lotta al fenomeno dello stigma, e il primo passo per la loro costruzione si compie facilitando l'accessibilità alle informazioni.

Come concludono Shannon e collaboratori (2018) nel loro studio sulle Dementia Friendly Communities le caratteristiche chiave che permettono la riduzione dello stigma e l'aumento della normalizzazione e degli atteggiamenti positivi sono la possibilità per le persone con Alzheimer di partecipare il più a lungo possibile alla vita quotidiana, l'incontro tra generazioni, l'aumento delle conoscenze e della comprensione della demenza nella comunità e il supporto informativo per gli accompagnatori e i formatori dei servizi. Questi interventi, soprattutto se coinvolgono nella fase di progettazione le stesse persone con demenza, sono in grado di dimostrare che è possibile vivere bene con la demenza enfatizzando le abilità residue (Shannon et al., 2018).

In conclusione gli studi analizzati sottolineano l'importanza di riconoscere l'impatto di questa problematica in continua crescita e di mettere in atto gli interventi più appropriati, già in parte sperimentati, per evitare o limitare la formazione dello stigma, quasi sempre effetto della paura di relazionarsi con il diverso da se, mentre la diversità racchiude opportunità e ricchezze che solo con l'interazione e la comprensione hanno la possibilità di svilupparsi.

Bibliografia:

- American Psychiatric Association -APA- (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder*. Fifth Edition. Traduzione italiana, Milano: *Raffaello Cortina*
- Associazione Alzheimer “La Piazzetta” (n.d.). Il Caffè Alzheimer. disponibile da: <https://www.alzheimer-lapiazzetta.it/il-caffe-alzheimer/>
- Associazione Alzheimer “La Piazzetta” (n.d.). Dementia Friendly. disponibile da: <https://www.alzheimer-lapiazzetta.it/dementia-friendly/>
- Arcuri, L., & Cadinu, M. (2018). *Gli stereotipi*. Bologne: il Mulino
- Attitudes about aging: a global perspective (2014), Pew Research Center disponibile da: <https://www.pewresearch.org/global/2014/01/30/attitudes-about-aging-a-global-perspective/>
- Bartlett, R. (2014). The emergent modes of dementia activism. *Ageing e Society*, 34, 623-644
- Burgener, S. C., Buckwalter, K., Perkhounkova, Y., Liu, M. F., Riley, R., Einhorn, C. J., Fitzsimmons, S., & Hahn-Swanson, C. (2015). Perceived stigma in persons with early-stage dementia: Longitudinal finding: Part 1. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 14 (5), 589-608
- Caponi, V. (2016). Diagnosi di demenza nel DSM-V (Master Universitario di Magistrale di II livello in Neuroscienze cliniche e Neuropsicologia). Consorzio Universitario Humanitas disponibile da: <http://blog.neuropsicologiaeneuropsichiatria.it/wp-content/uploads/2016/09/LA-DIAGNOSI-DI-DEMENTZA-NEL-DSM-5.pdf>
- Colombo, G. (2001). *Manuale di psicopatologia generale*. Cleup
- Committee of Geriatrics del Royal College of Physicians britannica, 1982
- Corrigan, P. W. (2000). Mental health stigma as social attribution: implications for research methods and attitude change. *Clin. Psychol. Sci. Pract.*, 7 (1), 48-67
- Cumming, J., & Cumming, E. (1965). On the stigma of mental illness. *Community mental Health Journal*, 1, 135-143
- Federazione Alzheimer Italia. (2019). *Demenza: le parole contano* disponibile da: http://www.alzheimer.it/linee_guida_linguaggio.pdf
- Il grande dizionario Garzanti della lingua italiana. (1993). Milano: *Garzanti*
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York: *Simon & Schuster*

- Genodiscendenza®. (n.d.). Disciplina
disponibile da: <http://www.genodiscendenza.it/disciplina/>
- Heward, M., Innes, A., Cutler, C., & Hambidge S. (2017). Dementia-friendly communities: challenges and strategies for achieving stakeholder involvement. *Health & Social Care in the Community*, 25 (3), 858-867
- Istat (2006), previsioni demografiche nazionali 1° gennaio 2005 – 1° gennaio 2050
- Istituto Superiore di Sanità- ISS (2015). L'Epidemiologia delle demenze. In *Osservatorio Demenze*,
www.iss.it,
disponibile da: <https://demenze.iss.it/epidemiologia/>
- Istituto Superiore di Sanità – ISS. Malattia di Alzheimer. In *EpiCentro*, il portale dell'epidemiologia per la sanità pubblica, www.epicentro.iss.it,
disponibile da: <https://www.epicentro.iss.it/alzheimer/>
- Izzicupo, F., Chattat, R., Gainotti, S., Carbone, G., Di Fiandra, T., Galeotti, F., Menniti-ippolito, F., Raschetti, R., & Vanacore, N. (2009). Alzheimer: conoscere la malattia per saperla affrontare. Roma: *Il Pensiero Scientifico Editore*
- Johnson, R., Harkins, K., Cary, M., Sankar, P., & Karlawish, J. (2015). The relative contributions of disease label and disease prognosis to Alzheimer's stigma: A Vignette-based experiment. *Social Science & Medicine*, 143, 117-127
- Katz, D., & Bradly, K. (1933). Racial prejudice and racial stereotypes. *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 30, 175-193
- Libera Università dell'Autobiografia di Anghiari. (n.d). Le basi teoretiche del progetto LUA
disponibile da: <http://lua.it/associazione/basi-teoriche/>
- Luis Blay, S., & Peluso, E. T. P. (2010). Public Stigma: The Community's Tolerance of Alzheimer Disease. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18 (2), 163-171
- McRae, H. (1999). Managing courtesy stigma: the case of Alzheimer's disease. *Sociology of Health & Illness*, 21 (1), 54-70
- Myers, D. (1990). *Social Psychology*. New York: *McGraw-Hill*
- Navab, E., Negarandeh, R., Peyrovi, H., & Navab, P. (2013). Stigma among Iranian family caregivers of patients with Alzheimer's disease: A hermeneutic study. *Nursing & Health Sciences*, 15 (2), 201-206
- Paolisso, G., & Boccardi, V. (2014). L'invecchiamento della popolazione: I dati dell'Osservatorio ARNO. *G Gerontol*, 62, 60-63

- Reisberg, B., Ferris, S.H., De Leon, M., & Crook, T. (1982). The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *The American Journal of Psychiatry*, 139, 1136-1139
- Shannon, K., Bail, K., & Neville, S. (2018). Dementia-friendly community initiatives: an integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 28 (11-12), 2035-2045
- Società Italiana di Fitoterapia -S.I.Fit.-. (n.d.). Fitoterapia disponibile da: <http://www.sifit.org/fitoterapia.html>
- Snyder, M. (1981). On the self-perpetuating nature of social stereotypes. *Hamilton*, 183-212
- Swaffer, K. (2014). Dementia: stigma, language, and Dementia-friendly. *Dementia*, 13(6), 709-716
- Werner, P., & AboJabel, H. (2019). Who internalizes courtesy stigma and how? A study among Israeli Arab family caregivers of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 5, 1-8
- Werner, P. & Heinik, J. (2008). Stigma by association and Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, 12, 92-99
- Werner, P., Mittelman, M. S., Goldstein, D., Heinik, J. (2012). Family Stigma and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease. *The Gerontologist*, 52, 89-97
- Werner, P., & Shmuel, G. M. (2008). Discriminatory behavior of family physicians toward a person with Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 20 (4), 824-839

Ringraziamenti

Ringrazio il professore Michele Roccato per il supporto, la pazienza e l'aiuto nel redigere questa dissertazione.

Ringrazio Francesco per essermi stato a fianco passo dopo passo in questa esperienza, di non avermi abbandonato al primo ostacolo e per avermi sempre dato la giusta carica. Mille volte avrei voluto lasciarmi andare alla corrente, ma mille volte mi ha dato la spinta per lottare.

Ringrazio la mia famiglia per avermi permesso di compiere questa esperienza senza mai mettermi fretta, ma anzi cercando di capire le mie esigenze.