



Università degli studi di Torino
Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche
Corso di Laurea in Infermieristica
Sede di Ivrea

Tesi di Laurea

**Demenza: la percezione dei gestori delle attività
commerciali in Valchiusella**

Dementia: Valchiusella shop owners perspective

Relatore:

Prof.ssa Lucia PAVIGNANO

Studente:

Andrea GIORDANI

Correlatore:

Dott. Massimo Savio

ANNO ACCADEMICO: 2020/2021

*Se non sono più una donna perché sento ancora di esserlo?
Se non sono più degna di considerazione, perché ne ho bisogno?*

*Se non sono più sensibile, perché amo
la morbidezza della seta sulla mia pelle?*

*Se non riesco più ad emozionarmi, perché la lirica
muove corde profonde in me?*

*Ogni mia cellula sembra gridare al mondo che, effettivamente,
esisto e che la mia esistenza deve essere stimata da qualcuno!*

*Senza qualcuno che mi accompagna in questo labirinto,
senza il sostegno di un compagno di viaggio
che comprende il mio bisogno di sentirmi apprezzata,
come posso resistere al resto di questo viaggio sconosciuto?*

(Dian Friel Mc Gowin, Cambridge: Mainsail Press, 1994)

INDICE

ABSTRACT	Pag.	3
PREMESSA	Pag.	4
INTRODUZIONE	Pag.	6
L'invecchiamento della popolazione	Pag.	6
Epidemiologia della demenza	Pag.	7
CAPITOLO 1	Pag.	8
Tipologie di demenza	Pag.	8
La malattia di Alzheimer	Pag.	8
Fattori di rischio e fattori protettivi	Pag.	10
CAPITOLO 2	Pag.	12
Lo stigma	Pag.	12
Lo stigma nella malattia di Alzheimer	Pag.	12
Stigma sulla persona con Alzheimer	Pag.	13
Stigma sul caregiver	Pag.	14
CAPITOLO 3	Pag.	16
Interventi assistenziali alle persone affette da demenza	Pag.	16
Le Dementia Friendly community	Pag.	21
MATERIALI E METODI	Pag.	26
Obiettivo	Pag.	26
Metodologia di ricerca	Pag.	26
Scelta del campione e modalità di approccio	Pag.	27
RISULTATI	Pag.	28
DISCUSSIONE	Pag.	43
CONCLUSIONI	Pag.	49
RINGRAZIAMENTI	Pag.	53
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	Pag.	55
Allegato 1	Pag.	62

ABSTRACT

Introduzione e Obiettivo: La demenza è una patologia cronica del sistema nervoso centrale, la cui principale manifestazione è un deficit delle funzioni cognitive che si aggrava progressivamente con l'avanzare del tempo e l'aumentare dell'età del soggetto che ne soffre; il morbo di Alzheimer è la forma di demenza più diffusa. Questa patologia, con il graduale invecchiamento della popolazione, è diventata uno dei principali problemi sanitari e sociali che non coinvolge solo il paziente ma tutta la sua famiglia ed il contesto sociale di appartenenza. L'obiettivo di questo lavoro è quello di raccogliere la conoscenza e la percezione che categorie di cittadini che hanno a che fare con il pubblico, come ad esempio i commercianti, hanno delle demenze, cercare di fare emergere l'eventuale stigma che ne condiziona appunto la percezione ed ipotizzare possibili interventi volti a favorire una maggiore sensibilizzazione, informazione ed attivazione di cambiamento per una diversa inclusione delle persone con declino cognitivo.

Materiali e metodi: È stata fatta la scelta di utilizzare un questionario a risposta multipla da far compilare ai gestori delle attività commerciali e agli operatori dei servizi pubblici presenti nei comuni della Valchiusella.

Risultati: L'analisi dei questionari somministrati mette in luce elementi di grande interesse rispetto a: consapevolezza della conoscenza di base della demenza, presenza di attenzione, sensibilità nei confronti dei bisogni della persona affetta da demenza; elementi di contraddittorietà relativamente alla percezione dei sintomi e adeguata percezione dei bisogni di cure ed interventi riabilitativi e psico sociali; elementi che segnalano la presenza dello stigma che condiziona la percezione della malattia.

Analisi e discussione: Sulla base dei dati è stato possibile fare emergere i bisogni di percorsi di formazione, informazione e sensibilizzazione da mettere in atto per implementare, all'interno delle comunità oggetto della nostra indagine, risorse di conoscenza, accoglienza e sostegno verso la persona affetta da demenza ma anche la presenza di tante risorse su cui poter contare per un progetto di Dementia Friendly

PREMESSA

Solitamente si usa il termine demenza per definire il declino delle capacità intellettive di una persona, abbastanza grave da interferire con le attività della vita quotidiana e che non fa parte del normale processo di invecchiamento.

Le demenze infliggono una ferita narcisistica insopportabile al mondo occidentale che, secondo la dott.ssa Quattropiani, “ha centrato la propria auto-rappresentazione sulle prestazioni cognitive, sulla grandezza ed eccellenza dell’intelletto” e la demenza è dunque vista e vissuta come una catastrofe (1), “come l’instaurarsi di un insieme di disturbi che complessivamente distruggono la personalità dell’individuo e contro i quali siamo totalmente impotenti” (2).

Secondo Gabriella Salvini Porro, Presidente di Alzheimer Italia, “Imparare a conoscere le demenze è necessario per eliminare lo stigma nei confronti dei malati e dei loro familiari, permettendo loro di partecipare alla vita attiva della comunità e migliorare così la loro qualità di vita” (3) e quella dei loro familiari.

Questo principio è stato uno degli elementi attivatori per questa tesi che, attraverso una indagine sul campo, ha l’obiettivo di raccogliere la percezione che categorie di cittadini che hanno a che fare con il pubblico, come ad esempio i commercianti, hanno della demenza. In particolare, durante la mia attività di tirocinio ho frequentato, dal 10 al 16 maggio 2021, il progetto residenziale: “Laboratorio Valchiusella” dove ho avuto modo di conoscere e innamorarmi di questa splendida valle. La Valchiusella, territorio di 5,304 abitanti, che prende il nome dall’omonimo torrente che la attraversa (torrente Chiusella), si trova incastonata nelle Alpi Graie ed ha rappresentato per secoli una strategica via di comunicazione insinuandosi dal fondovalle della Dora Baltea, alle spalle di Ivrea, per 25 km verso l’Alto Canavese (Valli Soana e Sacra) e la Valle D’Aosta (Valle di Champorcher). Essa, con le sue

caratteristiche demografiche, epidemiologiche, di viabilità e ambientali, unite alla loro storia politica, sociale e culturale, rappresenta un territorio ideale per elevarsi a modello di sperimentazione, ricerca e formazione.

È stato grazie a questo progetto che ho scelto il territorio della Valchiusella come area di ricerca per aderire a una iniziativa di livello mondiale di nome "DEMENTIA FRIENDLY COMMUNITY" che consiste nella creazione di una comunità amica della demenza che si adopera per preservare l'indipendenza e il vivere attivo dei malati e dei loro familiari, coinvolgendoli per identificare gli aspetti della quotidianità da conservare e quelli da migliorare, le difficoltà che incontrano nel vivere gli spazi pubblici e favorirne il benessere.

Il progetto poggia su un obiettivo principale: avere un alto livello di consapevolezza pubblica della demenza e di ciò che comporta ed essere in grado di offrire supporto e comprensione alle persone che ne soffrono e a coloro che se ne prendono cura.

Un primo passo per un progetto più ampio, che possa avviare una campagna di sensibilizzazione e di conoscenza all'interno di un territorio come la Valchiusella (*i cui abitanti hanno una grande passione per la musica, considerata a pieno titolo dalla comunità scientifica come capace di migliorare le attività funzionali e ridurre i disturbi del comportamento nel malato di demenza senile*) dove i cittadini hanno la possibilità ulteriore di costruire una rete capace di accogliere e coinvolgere le persone con demenza.

Mi auguro che i risultati di questo lavoro possano essere il punto di partenza per preparare un terreno fertile all'inclusione del malato di Alzheimer o di altro tipo di demenze attraverso l'impegno di ogni membro della comunità con l'attenzione verso le fragilità e le sue capacità residue.

INTRODUZIONE

L'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. I motivi dell'invecchiamento della popolazione mondiale sono da ricercare, secondo lo studio 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 a un miglioramento della qualità lavorative e all'assenza di guerre ha portato, in mezzo secolo, a 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 (4).

Al tempo stesso, si è assistito, dal dopoguerra a oggi, a una vertiginosa decrescita della natalità: nel 1950 la media era di 5 figli a nucleo familiare oggi è di 1,24 figli.

Per quanto numerose malattie siano state debellate, altre diventano percentualmente più significative proprio 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 socioassistenziale (4). Una categoria di malattie che ancora oggi è poco conosciuta al di fuori dell'ambito sanitario è quella delle Demenze che, secondo quanto definito nella quinta edizione del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM-5), sono entrate a far parte dei Disturbi Neuro-cognitivi Lievi o Maggiori (DNC), intesi come quei disturbi nei quali "la compromissione delle funzioni cognitive non si presenta alla nascita o in fasi precoci della vita, e quindi rappresenta un declino rispetto a un livello di funzionamento precedentemente raggiunto" (5).

Il termine demenza, che comunque nel DSM-5¹ è stato mantenuto per continuità e può essere utilizzato in contesti in cui medici e pazienti sono abituati a usarlo (5), viene spesso utilizzato dalla maggior parte delle persone, operatori sanitari e non, soprattutto per identificare il deficit di memoria quale principale sintomo della malattia. Al contrario, la nuova terminologia intende staccarsi dall'individuare il problema mnemonico come sintomo cardine (peraltro caratteristico soprattutto della Malattia di Alzheimer), andando a riconoscere il fatto che i deficit in altri domini cognitivi (come il linguaggio, le funzioni esecutive ecc.) possano risultare compromessi ancor prima della perdita di memoria (6).

Epidemiologia della demenza

Oggi le persone con demenza in Europa sono 7 milioni e a livello mondiale circa 36,5 milioni, con una stima che indica che dovrebbe triplicare nei prossimi 40 anni (2). In Italia le persone affette da demenza sono 1.241.000 sopra i 65 anni di età (7) di cui oltre 600.000 colpiti da Alzheimer e circa tre milioni di familiari coinvolti direttamente nell'assistenza. La prevalenza della demenza nei paesi industrializzati è di circa 8% negli ultrasessantacinquenni e sale oltre al 20% dopo gli ottanta anni.

In Italia secondo proiezioni demografiche, nel 2051 ci saranno 280 anziani ogni 100 giovani con l'aumento di tutte le malattie croniche legate all'età, e tra queste la demenza. (8).

¹ Il DSM è lo strumento tassonomico e diagnostico pubblicato dall'American Psychiatric Association. L'ultima edizione, la quinta, è del 2013

Capitolo 1

Tipologie di demenza

“Per demenza si intende genericamente una condizione di disfunzione cronica e progressiva delle funzioni cerebrali (linguaggio, memoria e apprendimento, capacità critica, attenzione), la persona perde progressivamente il bagaglio educativo e di comportamenti civili e sociali acquisito dalla nascita fino alla maggiore età, frutto dell’interazione tra quoziente intellettivo, carattere, personalità e percorso educativo, socio familiare e scolastico” (9).

Le demenze sono il risultato di una complessa interazione tra fattori genetici, modificazioni neuro metaboliche, chimiche e /o vascolari e interazioni con altre malattie.

In base alla etiologia, il DSM- 5 ne fa una classificazione individuando: la malattia di Alzheimer, Degenerazione frontotemporale, Demenza a corpi di Lewy, Disturbo neuro cognitivo vascolare, Dovuto a malattia di prioni, a morbo di Parkinson, a eziologie molteplici. (6)

Infine, un 15% delle demenze vede la contemporaneità di malattia di Alzheimer e di lesioni ischemiche (“demenza mista”) (10).

La Malattia di Alzheimer

La malattia di Alzheimer (Alzheimer Disease o AD) è la demenza più comune e diffusa e rappresenta il 50-60% dei casi presenti. In Europa costituisce circa il 54% di tutte le demenze con una prevalenza nella popolazione ultrasessantacinquenne del 4,4 %. La prevalenza di questa patologia aumenta con l’età e risulta maggiore nelle donne in quanto il sesso femminile rappresenta un importante fattore di rischio per l’insorgenza della demenza di Alzheimer (8).

Esordisce nella maggior parte dei casi dopo i 60 anni (7% dei casi tra i 65 e 74 anni; 53% dei casi tra i 75 e 84 anni; 40% dei casi dopo gli 85 anni) arrivando ad interessare una persona su 3-4 dopo gli 80 anni (11).

La demenza di Alzheimer è caratterizzata da un progressivo e irreversibile declino cognitivo in uno o più ambiti, come ad esempio nell'attenzione complessa, nel linguaggio, nelle funzioni percettive e motorie, nell'apprendimento e memoria, nelle funzioni esecutive o nella cognizione sociale, che cominciano a limitare le autonomie relative alle attività di vita quotidiane.

Il decorso della malattia è unico per ogni individuo, la durata media è stimata tra gli 8 e i 20 anni, generalmente viene suddivisa in fasi anche se tale suddivisione ha il solo scopo di orientare chi si occupa del malato per consentirgli un'adeguata pianificazione dell'assistenza e la consapevolezza di quanto potrà accadere. Si riporta qui di seguito una delle possibili tipologie di classificazione della malattia, che viene suddivisa in fasi relative all'aggravamento progressivo della stessa (12).

1) Alzheimer lieve (fase iniziale)

La persona presenta lievi disturbi di memoria, soprattutto per fatti recenti, si possono presentare difficoltà di orientamento nello spazio e nel tempo; sul piano del linguaggio compaiono problemi nel produrre frasi adeguate. La persona trova più difficile l'esecuzione di attività che richiedono maggiore pianificazione come, ad esempio, la gestione della casa o delle finanze. La persona malata è consapevole delle sue difficoltà e tende a ritirarsi dal contesto sociale.

2) Alzheimer moderato (fase intermedia)

È caratterizzata dall'aggravamento dei sintomi presentati nella fase precedente. In questo stadio aumenta la necessità di supervisione e di assistenza nelle attività quotidiane, nell'uso di mezzi di trasporto, nella gestione dell'igiene personale, nell'alimentazione. Diventano più rilevanti i cambiamenti di umore e comportamentali.

3) Alzheimer grave (fase severa)

La persona malata è completamente dipendente e necessita di assistenza continua e totale. C'è la perdita quasi completa della capacità di produzione e comprensione linguistica anche se può conservare la capacità comunicativa attraverso l'espressione

facciale, la postura, i gesti. La persona diventa totalmente incapace di riconoscere i famigliari, il movimento è sempre più compromesso.

4) Alzheimer terminale (fase terminale)

In questa fase la persona è allettata, ha perso il controllo degli sfinteri, ha difficoltà di deglutizione. La morte subentra a seguito di complicanze respiratorie, di malnutrizione, disidratazione, malattie infettive.

Fattori di rischio e fattori protettivi

Non esistono ancora delle prove certe che stabiliscano quali persone siano a rischio o meno di contrarre la malattia di Alzheimer; razza, professione, posizione geografica e livello socioeconomico non sono fattori determinanti, mentre lo sembrerebbero età, sesso, genetica. La speranza di vita è molto aumentata negli ultimi anni e questo fa sì che la popolazione anziana sia superiore rispetto al passato; l'età, dunque, diventa uno dei principali fattori di rischio.

I fattori genetici: in un numero molto limitato di famiglie, i figli possono ereditare dai genitori una parte di DNA che scatena la malattia, dove l'età di esordio è all'incirca la stessa. Nella maggior parte dei casi però la malattia non è ereditaria; il fatto è che è una malattia abbastanza comune e non è infrequente che all'interno di una famiglia ci possano essere più soggetti colpiti.

Livello cognitivo, dieta, livello di attività fisica, diabete di tipo 2, livello di consumo di alcol, disturbi dell'umore, ipertensione, ipercolesterolemia e fumo sono stati proposti come fattori di rischio modificabili per la malattia di Alzheimer. È stato evidenziato che l'istruzione e il relativo allenamento cognitivo possono esercitare effetti diretti sulla struttura del cervello nei primi anni di vita, aumentando il numero di sinapsi, la vascolarizzazione e la creazione di riserva cognitiva. Anche l'esercizio mentale e la continua informazione risultano essere molto efficaci per la prevenzione della malattia. L'attività fisica è un elemento fondamentale e potrebbe rappresentare un fattore protettivo importante e potente così come ulteriormente sottolineato dalle Linee guida: "Risk reduction of cognitive decline and dementia" pubblicate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) il 14 maggio 2019, in cui si

evidenza come l'attività fisica accanto a uno stile di vita sano siano strategie importanti per prevenire, nella popolazione generale, la demenza e il rischio di decadimento cognitivo. Nel documento viene sottolineato come la modifica di stili di vita quali l'abitudine la fumo, una alimentazione non equilibrata, l'uso eccessivo di alcol, alcune malattie come l'ipertensione, l'ipercolesterolemia, l'obesità, la depressione, accanto a fattori non strettamente sanitari come, ad esempio, l'isolamento sociale o gli stimoli cognitivi, possano essere implicati nell'insorgenza della demenza e, in generale, del decadimento cognitivo (13).

A livello di prevenzione, svolgere attività che richiedono un certo impegno cognitivo, avere una rete di relazioni sociali e affettive significative anche in età avanzata, sono fattori di protezione rispetto alla malattia (14).

Capitolo 2

Lo Stigma

Nel corso della vita ogni persona può trovarsi a fronteggiare delle 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 implicazioni (isolamento, evitamento, ecc.) (15).

Lo stigma nella malattia di Alzheimer

Uno dei maggiori problemi sociosanitari della malattia di Alzheimer è lo stigma che accompagna malati e familiari dal momento della diagnosi di Alzheimer lungo tutto il decorso della malattia.

A causa dei cambiamenti che avvengono nella persona con Alzheimer, 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. In alcuni casi dopo la diagnosi, si assiste a 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 (16).

Le conseguenze di tale allontanamento dalla società, da un lato per la vergogna (17) e dall’altro per la paura che la malattia suscita (16), non gravano solo sulla persona con Alzheimer, ma 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, così come tenere conto delle proprie emozioni, disagi e vissuti sperimentando egli stesso l'identico stigma in quanto associati ad una persona stigmatizzata (18).

Dal rapporto mondiale Alzheimer 2019 (fonte: Federazione Alzheimer Italia) si legge che in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer è stato presentato il nuovo rapporto mondiale 2019 intitolato "L'atteggiamento verso la demenza" che illustra i risultati di un'indagine condotta a livello mondiale sulle convinzioni e i comportamenti diffusi nell'opinione pubblica nei confronti della malattia di Alzheimer e di tutti gli altri tipi di demenza; i risultati di questa indagine rivelano in generale un'allarmante mancanza di conoscenza a livello globale della demenza. "Il dato più preoccupante è che i due terzi degli intervistati pensa ancora che la demenza sia conseguenza del normale invecchiamento. Dall'indagine emerge in sostanza come lo stigma verso la demenza impedisca alle persone malate ed ai loro caregiver di chiedere informazioni, supporto e assistenza medica che potrebbero migliorare notevolmente la durata e la qualità della vita per quella che è, a livello globale, una delle cause di morte a rapida diffusione (19).

Stigma sulla persona con Alzheimer

Quando si assiste a 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 (20). 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 (20); 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 del

2008 emerge come l'occultamento della diagnosi sia una delle forme di isolamento e vergogna (17).

Stigma sul caregiver

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.

Lo stigma legato al caregiver è stato definito in diversi modi: negli studi di Werner e in quello di Navab (17;20) viene chiamato *stigma familiare*; Werner e Heinik nel 2008 (17) lo definiscono in maniera più generale stigma di associazione; infine, Werner e AboJabel nel 2019 (21) 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.

Naveb e collaboratori 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 (20).

Ciò che emerge è da un lato, come la condotta del parente arrechi 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, dall'altro la paura dei giudizi altrui, facendo sentire il caregiver screditato e socialmente marchiato.

Fattori sociodemografici (sesso, religione, livello di scolarizzazione...) e di tipo medico (gravità della persona malata, funzionamento mentale e fisico...) spiegano solo in parte il perché si sviluppi lo stigma del caregiver (dell'affiliato).

Rispetto agli studi analizzati fino ad ora, gli autori Werner e Abojabel prendono 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 psicosociali indagate (livello di autostima e di autoefficacia, supporto sociale) e lo stigma. Disporre di un buon supporto sociale è risultato essere un fattore parzialmente protettivo (21).

La famiglia 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 (18).

Commenta Gabriella Salvini Porro: “Dal rapporto (2019) emergono dati a dir poco allarmanti, che riguardano tutto il mondo, compresa l'Italia e non solo certe zone. Certo gli atteggiamenti variano a seconda delle fasce regionali, socioeconomiche e culturali, ma è indubbio che alcune convinzioni errate sulla demenza sono ancora radicate in maniera importante anche nella nostra opinione pubblica. Questa è l'unità di misura dello stigma presente nelle nostre comunità, che descrive anche la sfida che ci attende nel perseguire la lotta” (22).

Capitolo 3

Interventi assistenziali alle persone affette da demenza

Negli ultimi anni, la mancanza di terapie veramente efficaci o comunque in grado di modificare in maniera significativa la patogenesi della demenza, ha determinato nella comunità scientifica la ricerca e l'applicazione di interventi riabilitativi e psicosociali finalizzati a ritardare il declino cognitivo e funzionale, ridurre i disturbi psicologici e comportamentali e, di conseguenza, cercare di migliorare la qualità di vita della persona malata e della sua famiglia; questi trattamenti vengono genericamente definiti Trattamenti Non Farmacologici (TNF).

“Le ricerche scientifiche relative all'efficacia degli interventi non farmacologici evidenziano un impatto positivo sulle funzioni cognitive, sui sintomi neuropsichiatrici e sulla qualità di vita, oltre che potenziare gli effetti della terapia farmacologica” (23).

L'obiettivo della cura non può essere individuato nella guarigione o nel ripristino della funzione perduta (proprio per le caratteristiche stesse della malattia), quanto piuttosto nella valorizzazione delle capacità presenti, nel loro potenziamento e conservazione il più a lungo possibile, nella riduzione dell'eccesso di disabilità, nel mantenimento delle autonomie funzionali, nel promuovere strategie di compensazione, nel migliorare l'interazione con l'ambiente, nella tutela del valore umano e sociale della persona nel proprio contesto di vita con i limiti imposti dalla patologia.

Questi obiettivi trovano conferma e perfetto accordo con quanto prevede l'Organizzazione Mondiale della Sanità relativamente alla definizione di riabilitazione come “Quell'insieme di interventi che mirano allo sviluppo di una persona al suo più alto potenziale sotto il profilo fisico, psicologico, sociale, occupazionale ed educativo, in relazione al suo deficit fisiologico o anatomico e ambientale”.

Si è fatto riferimento in maniera esplicita all'importanza della casa come luogo privilegiato dove prendersi cura della persona affetta da demenza e anche il

mantenere relazioni sociali risulta essere particolarmente importante in quanto l'isolamento e la solitudine possono accelerare la progressione della malattia; in tal senso, i servizi sociali e/o sanitari di supporto possono migliorare la qualità di vita dei malati e dei loro caregiver nel proprio contesto, almeno fino a un certo grado di progressione della malattia, con risparmi per il sistema sanitario. Purtroppo, però le comunità sono spesso impreparate a fronteggiare situazioni particolari che si possono venire a creare con questo tipo di malati, come ad esempio situazioni relative al fare la spesa, oppure la presenza di wondering (camminare senza meta), o ancora l'uso dei mezzi di trasporto pubblici da parte dei malati, soprattutto dovuto al fatto che la maggiore parte delle persone "sane" non ha le conoscenze per comprendere questo tipo di malati (24).

Nell'ultimo rapporto dei Centri per i Disturbi Cognitivi e per le Demenze (CDCD)² emerge come evidenza la necessità di migliorare la diagnosi e l'accesso alle cure. Senza una diagnosi, possibilmente tempestiva, i malati e le loro famiglie rimangono esclusi dai servizi di cura e di assistenza. Questo è da addebitare non solo alla difficoltà del paziente e dei familiari a prendere coscienza della malattia, ma anche nella scarsità di servizi e competenze specialistiche (24).

La qualità dei problemi posti al sistema sociale nel suo complesso dalle persone con demenza presenta una serie di aspetti, sottovalutati o poco reali, che si possono riassumere come segue:

- la demenza è identificata solo come una malattia che fa perdere progressivamente le funzioni cognitive, mentre i sintomi più difficili da gestire sono la perdita di autonomia e i disturbi del comportamento;
- il tipo di dipendenza creato dalle demenze è mobile e non immobile, mentre la non autosufficienza è identificata sempre con la perdita delle funzioni motorie. Una persona che cammina, ma non sa dove va, pone altri problemi e comporta la necessità non tanto e non solo di assistenza, ma soprattutto di

² CDCD: Servizi deputati alla valutazione, diagnosi e trattamento dei disturbi cognitivi e demenze (fonte: Ministero della salute. Reperibile all'indirizzo: https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=4894&area=demenze&menu=vuoto Ultima consultazione: settembre 2021)

sorveglianza; questo implica problemi inediti di rapporto tra libertà e sicurezza che non sono risolvibili all'interno di tradizionali metodi di cura;

- i sintomi, così come “disturbi del comportamento”, sono anche un linguaggio con cui il malato esprime il suo benessere o malessere rispetto al contesto ambientale e relazionale e l'approccio interpretativo dovrebbe portare con sé la necessità di adattare spazio fisico, persona e programmi alle diverse e mutate capacità della persona con demenza;
- il deficit cognitivo associato a una non ridotta mobilità causa l'imprevedibilità del comportamento e la non programmabilità dell'intervento assistenziale, aumentando lo stress di chi cura;
- la “sorveglianza” ha in sé caratteristiche di scarso significato relazionale ed empatico come invece può avvenire in un rapporto di “assistenza”, diventando così inevitabilmente ulteriore fonte di stress per caregiver formali e informali (25).

La persona malata ha diritto/bisogno di rispetto e dignità al pari di ogni altro cittadino, di essere informato della malattia e della sua evoluzione per poter partecipare alle decisioni riguardanti il tipo di cura e assistenza presente e futura. Deve essere protetta e, per quanto possibile, sostenuta nel suo diritto di autodeterminazione, chiaramente in considerazione allo stadio della malattia ad altre possibili patologie presenti e al contesto sociale.

La letteratura scientifica sta rilevando sempre più evidenze che documentano come sia possibile recuperare e potenziare alcune funzioni cognitive anche in età avanzata; quindi, diventa particolarmente importante promuovere e identificare strategie per il mantenimento della salute anche nella fase dell'invecchiamento, tenendo conto primariamente degli aspetti collegati alla qualità della vita e del benessere. In questo contesto si collocano gli interventi psico-sociali, ormai ampiamente utilizzati, soprattutto negli ultimi anni, nell'approccio verso l'anziano con o senza declino cognitivo, rivelatesi utili ed efficaci in quanto a basso rischio e senza effetti collaterali o controindicazioni (26).

I TNF comprendono diverse tipologie di intervento, rivolte sia alla persona con demenza, sia al caregiver formale e informale; relativamente alla persona con declino cognitivo, gli interventi possono essere indirizzati agli aspetti cognitivi, funzionali, comportamentali, psicologici, sociali ed ambientali.

Le tecniche di intervento vengono utilizzate sulla base delle caratteristiche dei deficit cognitivi, delle capacità di controllo e del comportamento che le persone affette da demenza presentano nelle varie fasi della malattia.

Si tratta di interventi che agiscono sulla sfera cognitiva, cognitivo comportamentale, relazionale ed emotiva prevalentemente in pazienti con demenza di grado lieve-moderato, ma ci sono anche interventi che vengono messi in campo nelle fasi più gravi della malattia come ad esempio la stimolazione sensoriale-motoria, che va a lavorare sui sensi della persona per cui non presuppone necessariamente l'esistenza di abilità cognitive, mira soprattutto al recupero della potenziale funzionalità residua andando a lavorare anche sulla sfera affettivo-relazionale; “ nelle fasi avanzate della malattia in cui le interazioni con il mondo sono ridotte al minimo e spesso sono presenti importanti disturbi comportamentali, la capacità di rapportarsi fisicamente con il malato può risolvere e sdrammatizzare crisi catastrofiche, attacchi d'ansia e paura poiché il contatto rassicura, tranquillizza e rasserena” (27).

Gli interventi di stimolazione cognitiva (**cognitive training-cognitive rehabilitation**) hanno l'obiettivo di stimolazione delle capacità cognitive e delle competenze comportamentali; supportare le autonomie quotidiane e le funzionalità intellettive applicando un approccio globale (28). Esse si distinguono in:

- **Cognitive stimulation therapy Snoezelen/multisensory:** coinvolgere e stimolare le residue abilità senso motorie senza richieste eccessive sulle capacità cognitive (29).
- **Reality orientation:** ri-orientare il paziente rispetto al sé e all'ambiente circostante (30).

- **Reminiscence therapy:** potenziare le abilità mnesiche residue, le associazioni logiche, la comunicazione e migliorare il tono dell'umore/ senso di autoefficacia (30).
- **Validation therapy:** creare contatti emotivi significativi attraverso un approccio empatico (30).
- **Physical activity:** intervenire sull'umore, sui disturbi del sonno, autonomia funzionale, wondwring, agitazione e funzioni cognitive (30).
- **Aromatherapy:** ridurre l'agitazione psicomotoria (30).
- **Animal-assisted therapy:** riduzione delle problematiche comportamentali, miglioramento della relazione (30).
- **Music therapy:** modificare lo stato emotivo, comportamentale ed affettivo attraverso un canale non verbale (31).
- **Occupational therapy:** agire sugli aspetti funzionali e ridurre le disabilità (32).
- **Empathy Therapy Doll:** riduzione disturbi del comportamento attraverso l'attivazione di relazioni tattili e di maternage mediate l'accudimento di una bambola con caratteristiche particolari (peso, materiali, tratti somatici). È uno strumento che favorisce il benessere, e gestisce alcuni disturbi comportamentali. Attualmente in fase di sperimentazione, con ottimi risultati, in diversi centri Alzheimer italiani (Bergamo, Brescia, Firenze, Padova, Torino) (33).

Alcune categorie di intervento come, ad esempio, il training cognitivo determinano miglioramenti in specifici ambiti, mentre altri (reminiscenza e attività creative) hanno effetti su più domini. Ciò che è comunque fondamentale è che l'intervento non farmacologico venga individualizzato e scelto in base alle caratteristiche della persona malata, del suo funzionamento sociale, della sua storia e preferenze, e non solo sulla patologia e sul livello di compromissione o disturbo comportamentale (30)

Le Dementia Friendly community

La persona malata ha diritto e bisogno di rispetto e dignità al pari di ogni altro cittadino, di essere informato della malattia e della sua evoluzione per poter partecipare alle decisioni riguardanti il tipo di cura e assistenza presente e futura.

La famiglia ha diritto e bisogno di ascolto, di conoscere e approfondire la malattia e di aiuto per diffondere agli altri queste conoscenze. (34).

Si è visto quanto la cura informale assicurata dalla famiglia e dagli amici sia il vero supporto per le persone affette da demenza, soprattutto là dove i servizi sono poco sviluppati. Esiste infatti un elevato rischio che nelle situazioni di debolezza e/o di dipendenza inevitabilmente presenti con il progredire della malattia ci sia una elevata possibilità che la dignità del soggetto non venga rispettata (35).

Per questi motivi, e per andare incontro alle esigenze dei cittadini, in molti paesi del mondo sono state realizzate iniziative per la creazione delle DEMENTIA FRIENDLY COMMUNITY (DFC) Sono coinvolte circa 19 milioni di persone che hanno deciso di cambiare il loro modo di percepire la demenza; i paesi che hanno aderito all'iniziativa sono oltre 55 e condividono l'obiettivo principale: avere un alto livello di consapevolezza pubblica della demenza e di ciò che comporta ed essere in grado di offrire supporto e comprensione alle persone che ne soffrono e a coloro che se ne prendono cura.

Ma che cos'è una Dementia Friendly Community e cosa fa?

È una comunità che si prepara a includere le persone con declino cognitivo per conoscerle accoglierle e sostenerle, per garantire loro e alle loro famiglie una migliore qualità di vita. Una comunità in cui ogni membro si impegna a mettere al centro la persona con demenza che non sarà più lasciata ai margini, ma inclusa in ogni attività quotidiana, continuando a tenere conto delle sue individualità, competenze, fragilità e capacità residue.

“Fa in modo di preparare un terreno fertile perché ogni membro possa essere pronto all'inclusione dell'altro anche solo attraverso un semplice saluto di benvenuto nei luoghi usuali, nel cercare di comprendere le sue richieste anche se sono espresse non

chiaramente, nel modulare ilarità o irritazione di fronte alle anomalie che la sua attenzione o la sua memoria potrà mostrare” (36).

La DFC nasce da un diverso approccio verso la demenza che il Giappone lancia nel 2004: “Capire la demenza”; attraverso un seminario pubblico “Ninchisho (Dementia) Supporter training” in cui i partecipanti imparano a capire la demenza. Nel 2015 quasi tutti i comuni hanno dei programmi di Dementia Friendly Community.

In Europa è l’Inghilterra a fare da apri pista da quando nel 2012 lancia la “sfida alla demenza” creando sia le DFC sia iniziative di Dementia friends (Amici delle persone con demenza) su ispirazione del concetto di “Ninchisho Supporter” giapponese. Nel 2015 l’Alzheimer’s Society pubblica una guida, il *Publicly Available Specification* (PAS) per creare e promuovere lo sviluppo delle Dementia friendly Community nel mondo (37 Dementia friendly community).

In Italia la prima DFC nasce nel 2016 ad Abbiategrasso (MI) grazie a *Federazione Alzheimer Italia* sulla base del modello inglese. Il progetto, adattato alle specificità territoriali e attualmente sempre più diffuso, è cresciuto in maniera costante ed è, oggi, una realtà consolidata che aiuta le comunità ad intraprendere un percorso che le porterà ad essere più vicine alle persone con demenza a comprenderne i bisogni e offrire loro soluzioni significative (Figura 1). Nel momento di stesura di questo elaborato le comunità dementia friendly italiane (DFCI)³ sono 32 (38)

³ DFCI: Abbiategrasso, Alberobello, Albino, Arzignano, Bari Municipio 2, Bisceglie, Carate Brianza, Catanzaro, Cicala, Conegliano, Cremona, Dronero, Formigine, Gavirate, Genova Municipio Levante, Giovinazzo, Ivrea, Lissone, Monza Quartiere Triante, Monza San Biagio, Muggia, Nomi, Pinerolo, Polo Territoriale Lago, Pozzuolo del Friuli, Recco, Scanzorosciate, Tradate, Valle dei Laghi, Valpellice, Verona San Zeno, Villaricca. (fonte: Dementia Friendly Italia reperibile all’indirizzo: <https://www.dementiafriendly.it/mappa-comunita/> Ultima consultazione: settembre 2021)



Figura 1 – Esempio di città Dementia Friendly

Il supermercato di Bari, il percorso di stimolazione multisensoriale tra le montagne trentine nella cittadina di Cavedine (TN), il volontariato a domicilio della comunità di Albino (BG), diverse e originali sono le attività di inclusione adottate dalle città che hanno condiviso il progetto della Federazione Alzheimer Italia; tra queste, uno strumento spesso utilizzato dalle DFC sono gli Alzheimer Cafè, luoghi di incontro e confronto che diventano un punto di riferimento territoriale per intere famiglie.

Gli Alzheimer Cafè

Nati nel 1997 da un'idea di un medico olandese, Berè Miesen, l'Alzheimer caffè è un vero e proprio luogo pubblico, un luogo dove le persone con demenza, le loro famiglie e le figure professionali si incontrano periodicamente. Non c'è bisogno di prenotare, cibo e bevande sono a disposizione, è possibile fare attività, ascoltare musica, condividere bisogni ed esperienze, confrontarsi, acquisire informazioni e nuove competenze.

A Ivrea nel 2014 viene inaugurato il “Caffè Alzheimer la Piazzetta” grazie alla collaborazione tra la Cooperativa sociale Ederec, il Corso di Laurea in Infermieristica dell’Università di Torino sede di Ivrea, i volontari dell’Associazione per il volontariato nelle unità sociosanitarie (AVULSS) e il Comune di Ivrea che ha dato il proprio patrocinio all’iniziativa. Il Corso di Laurea ha messo a disposizione i locali del Polo formativo universitario Officina H di via Montenavale, una ex fabbrica Olivetti riqualificata, mentre i volontari nello stesso anno hanno dato vita all’*Associazione Alzheimer la Piazzetta Onlus*. I volontari di questa Associazione organizzano degli incontri, i Caffè Alzheimer appunto, a cadenza bimensile nella giornata di sabato per consentire una partecipazione agevole alle persone che lavorano. Questi eventi sono strutturati in modo da avere, oltre a un momento di convivialità condiviso, due attività simultanee che vengono svolte in locali adiacenti:

- una rivolta ai familiari con l’obiettivo di dare informazioni e supporto con il coinvolgimento di diverse figure professionali;
- l’altra dedicata alle persone affette da demenza con attività socioeducative. (39).

Questa realtà ha avuto una grande rilevanza, dimostrata dalle numerose partecipazioni sia di familiari che di persone affette da disturbo cognitivo a dimostrazione ulteriore del bisogno di avere contesti dove è possibile condividere fatiche e difficoltà quotidiane ed avere a disposizione operatori qualificati ai quali porre domande ed ottenere risposte. Al momento la situazione pandemica ha fatto optare per una soluzione momentanea di incontri on line, che hanno visto una più ridotta partecipazione dell’utenza coinvolta, ma l’auspicio è che presto possano riprendere gli incontri in presenza.

Dal 2018 la stessa Città di Ivrea, su sollecitazione dell’Associazione Alzheimer la Piazzetta Onlus, ha aderito al progetto DFC diventando una delle poche città in Italia ad acquisire questo importante riconoscimento.

Gli obiettivi sono quelli di accrescere in tutta la cittadinanza la conoscenza della malattia e ridurre lo stigma sociale associato ad essa, promuovere la cultura della diagnosi precoce, favorire il mantenimento delle relazioni sociali, creare un ambiente accogliente ed una mobilità sicura e facilmente accessibile.

Questa realtà è nata grazie a un'ampia e qualificata partecipazione del territorio: è nato un tavolo istituzionale, previsto per poter aderire a DFCI, composto da: Comune di Ivrea, Consorzio Socio-Assistenziale IN.RE.TE. ASL TO4, Associazione Alzheimer "La Piazzetta", Corso di Laurea in Infermieristica sede di TO4 Ivrea dell'Università di Torino.

Nel 2019 oltre a quanto già concretizzato, presso il Polo formativo universitario Officina H sono nati i progetti Va.Sa.Ri. (Valutazione Sanitaria Rispettosa)⁴ e il progetto "Giardini Sensoriali"⁵ (40). Questa realtà nasce grazie a un'ampia e qualificata partecipazione del territorio; è nato il tavolo istituzionale, previsto per poter aderire a DFCI, composta da: Comune di Ivrea, Consorzio Socio-Assistenziale IN.RE.TE: ASL TO4, Associazione Alzheimer "La Piazzetta", Corso di Laure in Infermieristica sede di TO4 Ivrea dell'Università di Torino.

⁴ Corridoi VA.SA.RI: (valutazione sanitaria rispettosa): allestimenti murali lungo i corridoi del Polo formativo universitario Officina H di Ivrea che ripropongono opere d'arte (copie delle Galleria degli Uffizi di Firenze) capaci di veicolare emozioni, condivisioni, informazioni, di accoglienza.

⁵ Giardini Sensoriali: collocato nel cortile del Polo formativo universitario Officina H di Ivrea, si tratta di un percorso di stimolazione visivo, olfattivo e tattile attraverso piante aromatiche e colture stagionali, contenute in isole di diverse altezze, che vengono utilizzate dai partecipanti al Caffè Alzheimer o da altre persone abbiano il piacere di farlo.

MATERIALI E METODI

Obiettivo

Indagare e documentare le conoscenze e la percezione della demenza da parte dei gestori delle attività commerciali e degli operatori dei servizi pubblici presenti nei comuni della Valchiusella.

Metodologia di ricerca

L'approccio a questo studio di ricerca-azione si è sviluppato secondo la seguente programmazione:

1. durante il periodo di tirocinio in Valchiusella si è posta particolare attenzione al contesto socioculturale della Valchiusella, utilizzando un atteggiamento di osservazione e di ascolto rivolti a tutto quello con cui si è venuti a contatto (ambiente fisico, panorami, persone, racconti);
2. sono state approfondire le conoscenze sull'argomento dei Disturbi Neuro Cognitivi maggiori e lievi con particolare attenzione alla demenza di Alzheimer;
3. si sono acquisite informazioni sul progetto DEMENTIA FRIENDLY COMMUNITY;
4. è stato individuato il questionario da somministrare. Si tratta di un questionario scritto (validato dalla Federazione Alzheimer Italia) contenente 21 domande a risposta chiusa. È stato ritenuto opportuno il suo adattamento alla realtà valchisellese modificando la domanda n° 5 cambiando il termine “curata” con “guarita” (Allegato 1);
5. sono stati somministrati i questionari;
6. è stata costruita una tabella per l'inserimento dei dati raccolti, relativi al numero di questionari, di commercianti e ai comuni dove sono stati somministrati (Tabella 1). Per l'analisi delle risposte è stato utilizzato il programma Microsoft Word della suite Office.

Le risposte sono state inserite all'interno di grafici a torta realizzati con l'utilizzo del programma Word dopo essere state suddivise attraverso la frequenza delle risposte.

Comuni	Attività commerciale/ Servizi pubblici	N° questionari somministrati	Data somm.ne	N° questionari ritirati	Data ritiro

Tabella 1: matrice raccolta dati dei questionari somministrati

Scelta del campione e modalità di approccio

L'indagine è stata condotta sull'intero territorio della Valchiusella, che attualmente conta 8 municipalità, ovvero: Brosso, Issiglio, Rueglio, Traversella, Valchiusa, Val di Chy, Vidracco, Vistrorio. Alcuni di questi comuni sono il frutto di recenti accorpamenti, ma il nome del vecchio comune è mantenuto e tuttora utilizzato. Anche ai fini di questo studio sono stati mantenuti i nomi di Alice Superiore e Gauna sua frazione, Lugnacco e Pecco (corrispondenti all'attuale Val di Chy); Meugliano, Trausella e Vico con le relative frazioni di Novareglia e Drusacco (corrispondenti all'attuale Valchiusa) in quanto identificabili con precisi aggregati urbani.

Il campione arruolato comprende sia gli esercenti di attività commerciali, sia gli operatori dei servizi pubblici, ovvero: uffici comunali e uffici postali. Sono stati tutti contattati durante gli orari di apertura, ad ogni persona è stato presentato il progetto di tesi e il questionario, ed è stata chiesta la disponibilità di compilarlo dopo aver fornito tutti i chiarimenti relativi alla compilazione. È stato sottolineato che la partecipazione al progetto era su base volontaria e che i risultati sarebbero rimasti anonimi nel rispetto dell'articolo 13 del D.Lgs 196/2003 recante disposizioni in materia di protezione dei dati personali. Si è cercato di favorire la motivazione evidenziando l'importanza del singolo contributo rispetto alla problematica che il questionario vuole indagare. È stata data a tutto il campione la possibilità di compilare il questionario autonomamente e in tempi ampi concordando la data del ritiro.

RISULTATI

Il questionario è stato distribuito nel periodo di tempo compreso tra il 14 e il 19 giugno 2021, è formato da una prima parte costituita da domande che fanno riferimento alla conoscenza della malattia, da una parte centrale sulla percezione e riconoscimento di sintomi e problematiche ed una terza parte relativa alla possibile presenza di stigma verso la demenza.

Sono stati somministrati 147 questionari di cui 92 nelle varie attività commerciali, 54 nei servizi pubblici e 1 all'ambulatorio medico presente nel comune di Traversella. Sono stati inizialmente ritirati 110 restituiti compilati come riportato in Tabella 2.

La mancata restituzione dei 37 questionari è stata giustificata dalle persone a cui era stato consegnato con motivazioni quali: "L'ho dimenticato", "Non ho avuto il tempo di farlo". Ad alcuni (12/37), su loro precisa richiesta, è stato riconsegnato un nuovo questionario, mentre agli altri 25 non si è ritenuto opportuno riproporre la somministrazione.

Tabella 2 – elenchi dei servizi oggetto di indagine e relativo n° di questionari					
Comuni	Attività commerciale/ Servizi pubblici	N° quest.ri somm.ti	Data somm.ne	N° quest.ri ritirati	Data ritiro
Brosso	Alimentari Peralma	1	15/06	1	19/06
	Centro aggregazione SOMS	1	15/06	1	19/06
	Farmacia	1	15/06	1	19/06
	Pizzeria ristorante The Black Scorpion	1	15/06	1	19/06
	Tabaccheria edicola e articoli regalo	1	15/06	1	19/06
	Comune	4	15/06	1	19/06
	Poste	3	15/06	1	19/06
Issiglio	Bar trattoria La Sucità d'Issaj	2	01/09	1	03/09
	Panetteria alimentari e di più	1	01/09	1	03/09
Rueglio	Alimentari, frutta e verdura	1	15/06	1	19/06
	Alimentari, cartoleria, edicola, merceria, tabacchi	1	15/06	1	19/06
	Bar, pizzeria Vecchio Mulino	1	15/06	1	19/06
	Bar, ristorante, albergo Americano	3	15/06	1	19/06
	Farmacia	2	15/06	1	19/06
	Parrucchiere	1	15/06	1	19/06

	Comune	2	01/09	2	03/09
	Poste	3	15/06	1	19/06
Traversella	Bar Pera dij Cros	1	14/06	1	18/06
	Bar trattoria Croce Rossa	1	14/06	1	18/06
	Farmacia	3	14/06	2	18/06
	Minimarket	1	14/06	1	18/06
	Vendita trote	1	14/06	1	18/06
	Ambulatorio medico	1	14/06	1	18/06
	Comune	2	01/09	2	03/09
	Poste	3	14/06	1	18/06
Valchiusa: Drusacco	Alimentari Zucca Fulvia	1	14/06	1	19/06
	Agraria il Pollice Verde	1	15/06	1	18/06
	Gelateria Cascina Prela	1	15/06	1	18/06
	Macelleria Voiglio Fausto	Rifiutato	14/06		
	Materiali edili Edilval	1	15/06	1	18/06
Valchiusa: Inverso	Trattoria L'Mulin	5	15/06	3	18/06
Valchiusa: Meugliano	Ristorante Albergo l'incontro	7	14/06	7	18/06
	Stazione di servizio, edicola, tabaccheria Fratelli Bovio	2	14/06	2	18/06
Valchiusa: Novareglia	Alimentari da Erica	2	15/06	2	18/06
Valchiusa: Vico Can.se	Acconciature Compagno Fessia Daniela	1	14/06	1	18/06
	Bar/ Ristorante/ Tabacchi Il Centro	5	14/06	1	18/06
	“Cavoli a merenda” verduriere fruttivendolo	1	14/06	1	18/06
	Giornalaio	1	14/06	1	18/06
	Farmacia	3	14/06	1	19/06
	Ferramenta Michele Cappelletto	1	14/06	1	18/06
	Massimo e Marisa	1	14/06	1	18/06
	Comune	1	01/09	1	03/09
	Poste	3	14/06	1	14/06
Val di Chy: Alice Superiore	Acconciature Cinzia	1	15/06	1	19/06
	Acconciature Gianni	1	15/06	1	19/06
	Alimentari Marzia	1	15/06	1	19/06
	Alimentari e non solo	1	15/06	1	19/06
	Bar Cremeria Lo Scoiattolo	1	15/06	1	19/06
	Farmacia Presbitero Bracco	1	15/06	1	19/06
	La Golosona	1	15/06	1	19/06
	Macelleria l'angolo di Ornella	1	15/06	1	19/06
	Mariuccia fiori	1	15/06	1	19/06
	Pasta e pizza	1	15/06	1	19/06
	Comune	1	15/06	1	19/06
	Val di Chy: Gauna	Le tome di villa	1	15/06	1

Val di Chy: Lugnacco	Poste	3	15/06	1	19/06
Val di Chy: Pecco	Poste	1	16/06	1	16/06
Vidracco	Estetica Kytera	3	01/09	3	03/09
	Damanhur crea	10	15/06	0	18/06
	Farmacia	3	15/06	1	18/06
	Il Principe d'oro ristorante- pizzeria	1	15/06	1	18/06
	Market Tentaty	2	15/06	2	18/06
	Pettinatrice Performa style	1	01/09	1	03/09
	Comune	1	01/09	1	03/09
	Poste	3	15/06	1	18/06
Vistrorio	Alimentari Antonella	1	15/06	1	18/06
	Alimentari Viviana	1	15/06	1	18/06
	Armonia Acconciature	1	15/06	1	18/06
	Bar Chiusella	3	15/06	3	18/06
	Bar Nazionale	2	15/06	2	18/06
	Benzinaio Tamoil	2	15/06	1	18/06
	Cinzia e Alberto Parrucchieri	1	15/06	1	18/06
	Farmacia	3	15/06	1	18/06
	Ferramenta Besso Clara	1	15/06	1	18/06
	Lavasecco Alasotto Maria	1	15/06	1	18/06
	Macelleria Voiglio Fabio	1	15/06	1	18/06
	Ristorante La Tofeja	2	15/06	1	18/06
	Segnali di Fumo... e non solo	1	15/06	1	18/06
	Vivai Bertolino	3	15/06	1	18/06
	Comune	1	01/09	1	03/09
Poste	3	15/06	1	18/06	
Unione dei comuni	Ufficio scuola (per tutti i comuni)	1	01/09	1	03/09
	Ufficio tecnico (per tutti i comuni)	1	01/09	1	03/09
	Ufficio tributi (Valchiusa, Val di Chy)	1	01/09	1	03/09

Dall'analisi quantitativa e qualitativa delle risposte date al questionario da parte campione a cui è stato proposto, emerge una discreta consapevolezza degli elementi di conoscenza di base della demenza, sensibilità ed attenzione verso la persona affetta dalla malattia e capacità di identificazione dei sintomi e dei bisogni, anche se con una certa frequenza dalle risposte può sembrare che ci sia contraddittorietà o non una reale chiarezza di scelta. Alcune domande mostrano elementi in qualche modo legati alla presenza dello stigma della malattia. Si è evidenziata inoltre l'attenzione e la cura con cui il questionario è stato compilato.

Domanda n° 1 - LA DEMENZA È UNA MALATTIA CEREBRALE

Alla domanda n° 1 il 69,7% ritiene vero che la demenza sia una malattia cerebrale, non ci sono significative differenze tra il 14,6% di chi lo ritiene falso e il 15,7% di chi invece non conosce la risposta (non so) (Grafico 1).

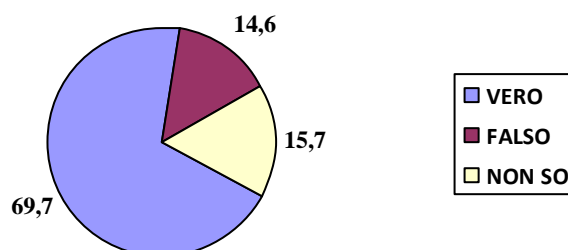


Grafico 1: demenza come malattia cerebrale

Domanda n°2 - LA DEMENZA FA PARTE DEL NORMALE PROCESSO DI INVECCHIAMENTO

Una buona percentuale di persone, ed esattamente il 57,3%, ritiene falsa l'affermazione, emerge comunque un 29,2 % che pensa che sia vero, accanto ad un 13,5 % che non sa rispondere (Grafico 2).

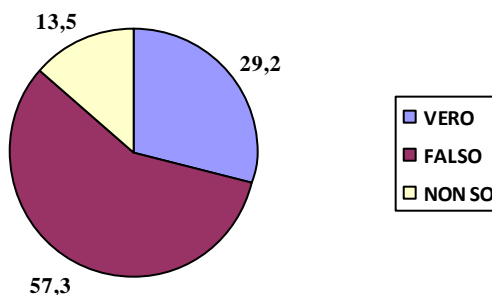


Grafico2: Demenza uguale Alzheimer

Domanda n° 3 - LA DEMENZA È UN ALTRO TERMINE PER ALZHEIMER

A questa domanda il campione ha risposto falso nel 46,1 % ma c'è un 32,6 % che pensa che l'affermazione sia vera accanto a un 21,4% che non sa rispondere (Grafico 3).

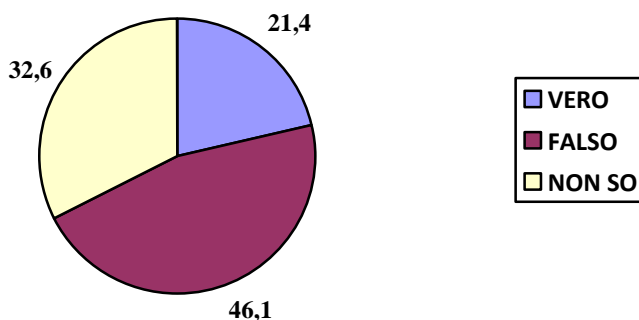


Grafico 3: Demenza uguale Alzheimer

Domanda n° 4 - LE PERSONE CHE MANGIANO IN MANIERA SANA E FANNO ESERCIZIO FISICO SONO MENO SOGGETTE A SOFFRIRE DI DEMENZA

Il 41,6 %, del campione risponde vero, un 29,2% che risponde falso e un 29,2% non fa emergere un significativo elemento di riflessione. (Grafico 4)

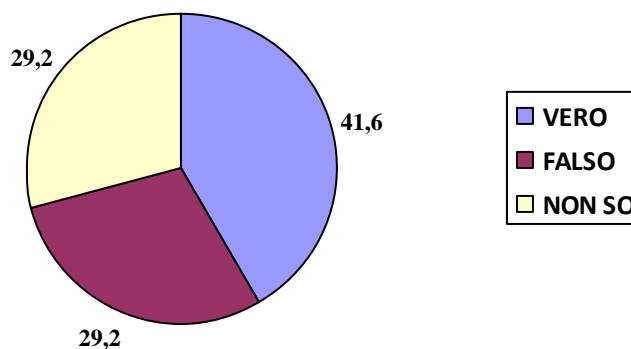


Grafico 4: Stile di vita sano e demenza

Domanda n° 5 - LA DEMENZA PUO' ESSERE GUARITA

A questa affermazione un 47,2% ritiene che dalla demenza non si possa guarire, il 42,7% non sa cosa rispondere accanto ad un 10,1% che ritiene possibile la guarigione. (Grafico 5)

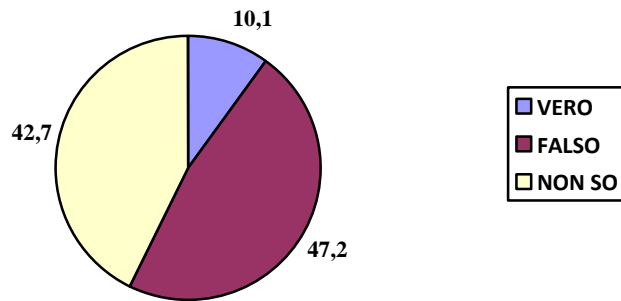


Grafico 5: Demenza e guarigione

Domanda n° 6 - QUANTE PERSONE SONO AFFETTE DA DEMENZA IN ITALIA?

La maggior parte delle persone non ha una idea chiara della diffusione della malattia di Alzheimer in Italia, infatti, il 51,7 % segna la risposta 800.000, anche se si può considerare positivo il 30,3% che dà la risposta 1.200.000. (Grafico 6)

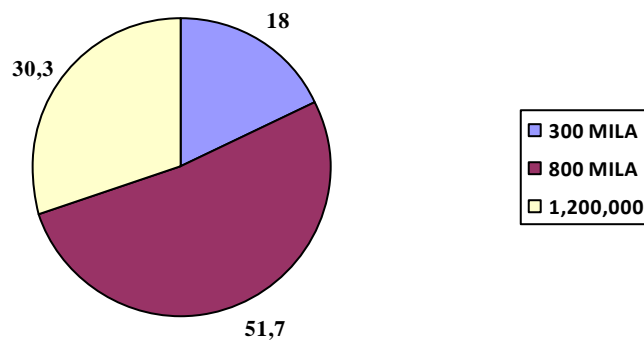


Grafico 6: Numero di persone affette da demenza in Italia

Domanda n° 7 - A CHE ETA' POSSONO COMPARIRE I PRIMI SINTOMI?

La risposta data a questa domanda identifica con una certa correttezza la fascia tra i 60/70 anni la comparsa dei primi sintomi, significativa anche la risposta del 25,9 % che segnala anche la fascia tra i 50/60 anni. (Grafico 7)

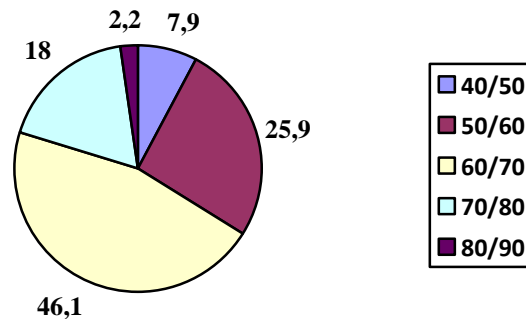


Grafico7: Età di comparsa dei primi sintomi

Domanda n° 8 - I COSTI SOSTENUTI PER PRENDERSI CURA DELLE PERSONE AFFETTE DA DEMENZA IN ITALIA NEL 2015 SONO STATI APPROSSIMATIVAMENTE PARI A:

La maggiore parte delle persone ritiene che i costi sostenuti dall'Italia nel 2015 sono stati di 27 milioni di € 60,67% con un chiaro senso di sottovalutazione del dato. (Grafico 8)

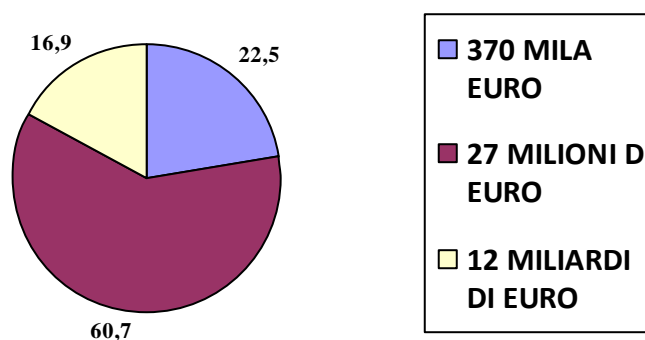


Grafico 8: Costi sostenuti in Italia nel 2015 per la cura delle persone affette da demenza

Domanda n° 9 - QUAL È LA PERCENTUALE DI PERSONE AFFETTE DA DEMENZA CHE RICEVE DIAGNOSI?

Il 42,7 % risponde con correttezza al quesito n° 9; si osserva comunque una interessante distribuzione tra le altre risposte. (Grafico 9)

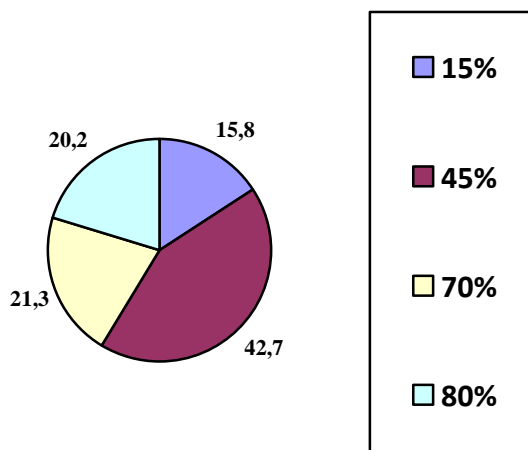


Grafico9: Percentuale di diagnosi di demenza

Domanda n° 10 - SE UNA PERSONA DIVENTA CONFUSA, SIGNIFICA CHE È AFFETTA DA DEMENZA

A questa domanda il 65,2 % risponde correttamente, falso, e solo un 6,7 % la ritiene vera. Il 28,1% non sa rispondere. (Grafico 10)

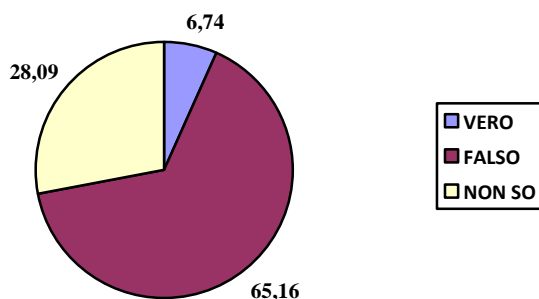


Grafico10: La confusione come possibile sintomo della demenza

Domanda n° 11 - LA CAUSA DELLA DEMENZA E':

Tra le cause della demenza una elevata percentuale 41,6 % non sa rispondere, il 20,2% ritiene le cause sconosciute, un altro 20,2% ritiene che la causa sia l'età avanzata. Emerge da queste risposte un elemento di riflessione sulla conoscenza delle cause della demenza tra il campione. (Grafico 11)

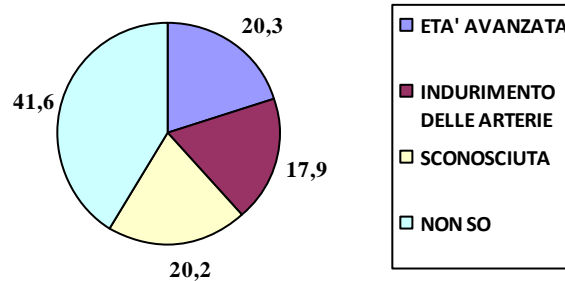


Grafico 11: Cause della demenza

Domanda n° 12 - QUALI DEI SEGUENTI SINTOMI ASSOMIGLIANO TALVOLTA ALLA DEMENZA?

Tra i sintomi che assomigliano alla demenza il 35,9% identifica la confusione, il 13,6% la depressione mentre un 26,9% accomuna alla demenza tutti quelli elencati. (Grafico 12)

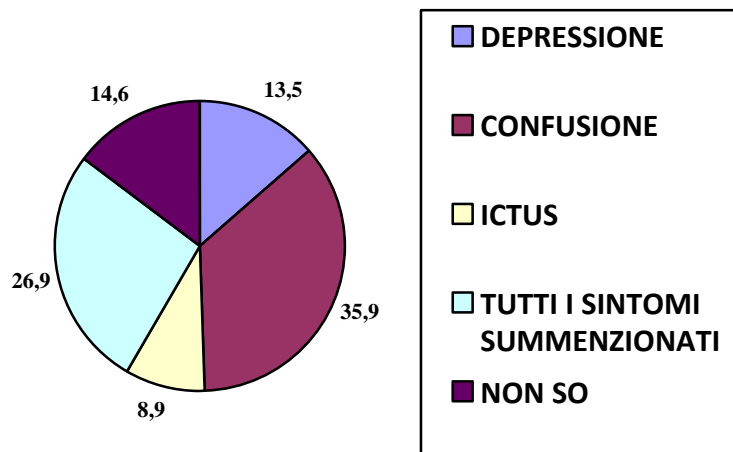


Grafico12: Sintomi che assomigliano alla demenza

Domanda n°13 - LE PERSONE AFFETTE DA DEMENZA HANNO PROBLEMI A:

Il 5,6% pensa che l'unico problema sia il pensare chiaramente, il 7,9% segnala come unico elemento i problemi di comunicazione, il 12,4% lo svolgimento di attività quotidiane, il 15,7% la memoria, e il 58,4% riconosce con consapevolezza in tutte le opzioni proposte i problemi delle persone affette da demenza. (Grafico 13)

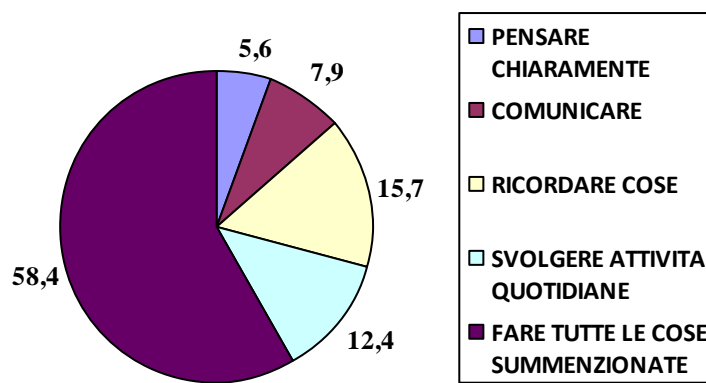


Grafico13: Problemi delle persone affette da demenza.

Domanda n° 14 - ARRIVA UN MOMENTO IN CUI TUTTO CIO' CHE SI PUO' FARE PER UNA PERSONA AFFETTA DA DEMENZA È TENERLA PULITA, IN SALUTE E AL SICURO

Anche per questa domanda le risposte fanno emergere la presenza di consapevolezza di alcuni dei bisogni fondamentali della persona malata di Alzheimer. Il 58,7% accanto al 28,1% si ritiene infatti molto d'accordo o d'accordo. (Grafico 14)

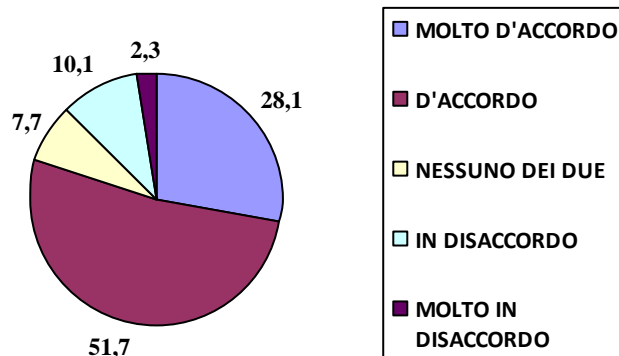


Grafico14: Cura della persona affetta da demenza in uno stadio avanzato

Domanda n° 15 - UNA VOLTA AFFETTA DA DEMENZA, LA PERSONA CHE CONOSCEVAMO SCOMPARE

Il dato di questa domanda fa emergere una significativa contraddizione interne alle risposte tra un 37,1% che si ritiene d'accordo ed un 34,8% che è in disaccordo. (Grafico 15)

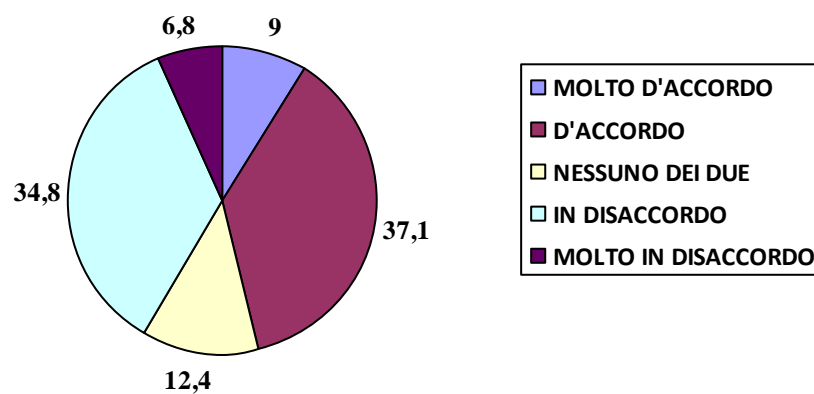


Grafico15: Con la demenza la persona "scompare"

Domanda n° 16 - NON APPENA VIENE DIAGNOSTICATA LA DEMENZA, NON SI VIENE PIU' TRATTATI COME ESSERI UMANI IN GRADO DI PENSARE

Il 49,4% si esprime con l'essere disaccordo con l'affermazione, mentre il 35,9% si ritiene d'accordo facendo evidenziare la presenza di quello che possiamo identificare come uno degli elementi dello Stigma della malattia. (Grafico 16)

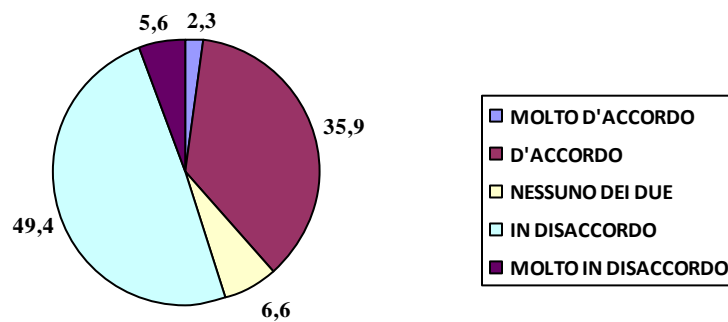


Grafico16: Con la demenza la persona non è più in grado di pensare

Domanda n° 17 - NON C'E' ALCUN MOTIVO DI PARLARE CON QUALCUNO AFFETTO DA DEMENZA, POICHE' NON È IN GRADO DI COMPRENDERE

Un importante 57,3% è in disaccordo con l'affermazione accanto ad un 30,3% che è molto in disaccordo. Emerge l'attenzione verso la persona malata di demenza. (Grafico 17)

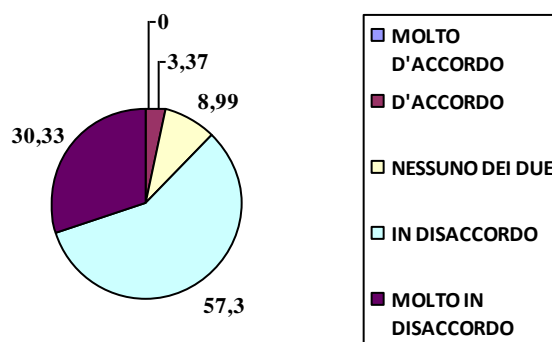


Grafico 17: Comunicare con la persona affetta da demenza

Domanda n° 18 PER LE PERSONE AFFETTE DA DEMENZA E PER I LORO FAMILIARI È MEGLIO ESSERE RICOVERATI IN UNA UNITA' RESIDENZIALE O IN UNA CASA DI RIPOSO

Rispetto a questa domanda il 32,6% si dice d'accordo mentre il 26,9% è in disaccordo e il 27% sceglie come risposta "nessuna dei due". Ciò che emerge sembra essere non chiarezza dei bisogni della persona malata e dei familiari che se ne prendono cura. (Grafico 18)

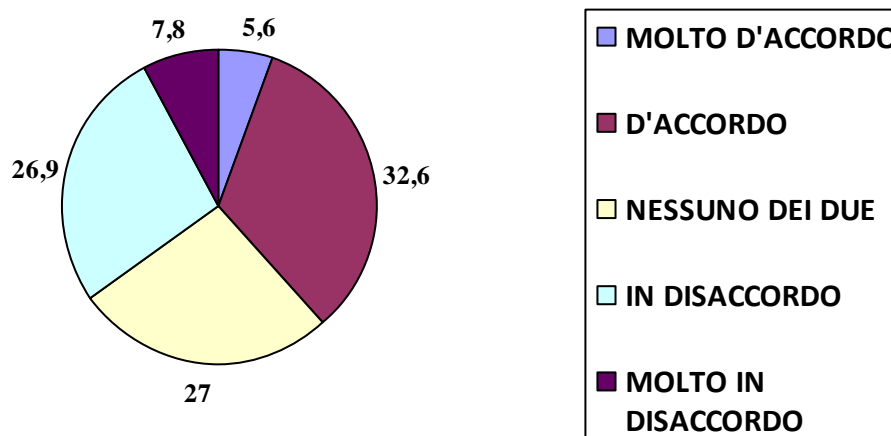


Grafico18: Ricovero in unità residenziale o casa di riposo

Domanda n°19 LE PERSONE AFFETTE DA DEMENZA DOVREBBERO ESSERE COINVOLTE IN ATTIVITA' ALL'INTERNO DELLA COMUNITA'

Una elevata percentuale di persone il 49,4% molto d'accordo con il 42,7% che è d'accordo si esprime sul coinvolgimento delle persone affette da demenza all'interno della comunità. (Grafico 19)

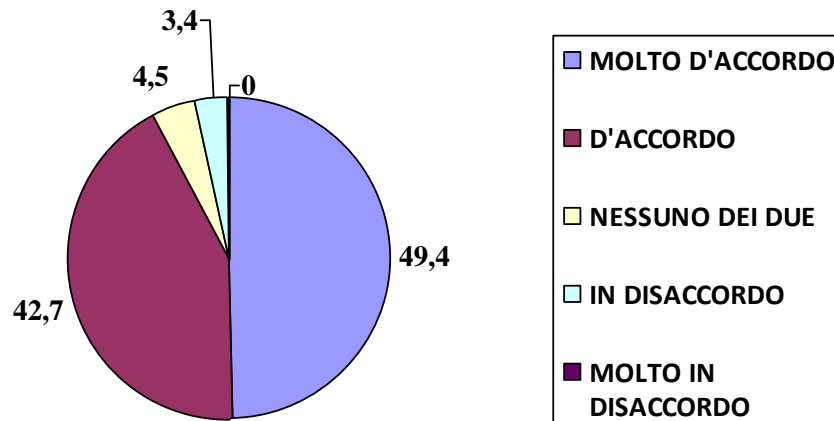


Grafico19: Coinvolgimento delle persone affette da demenza all'interno delle comunità

Domanda n°20 LE PERSONE AFFETTE DA DEMENZA SONO COME DEI BAMBINI E HANNO BISOGNO DI ESSERE TRATTATE COME SI FAREBBE CON UN BAMBINO

Il 46,1% ritiene corretta l'affermazione, il 21,4% si sente in disaccordo e il 24,7% non ritiene corretta nessuna delle due opzioni. (Grafico 20)

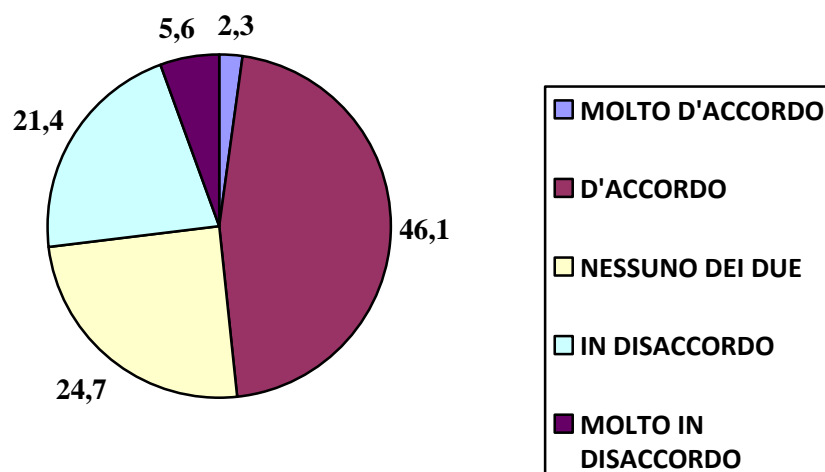


Grafico20: Trattamento delle persone affette da demenza

Domanda n°21 NON CREDO CHE LE PERSONE AFFETTE DA DEMENZA MOLTO GRAVE ABBIANO UNA VITA DEGNA DI ESSERE VISSUTA

Il 42,7% esprime il proprio elevato disaccordo rispetto all'affermazione accanto ad un altro 36% che non è d'accordo. (Grafico 21)

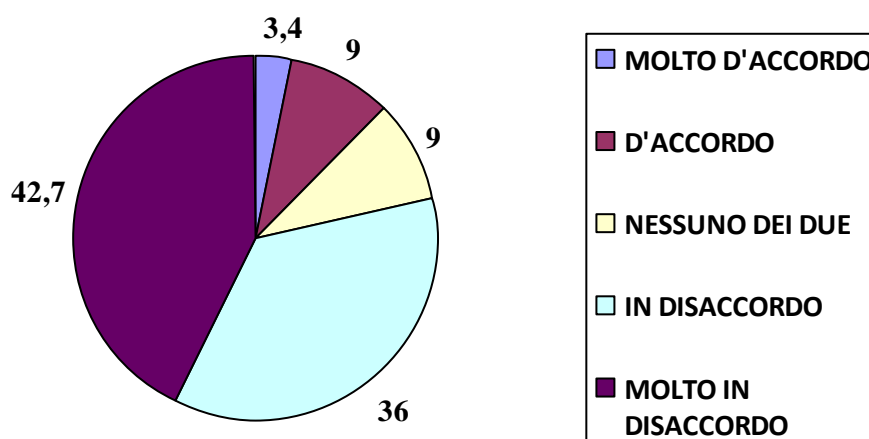


Grafico21: Dignità di vita e demenza

DISCUSSIONE

Dall'analisi qualitativa delle risposte date al questionario emerge la presenza, all'interno del campione analizzato, di una certa consapevolezza, rispetto alla conoscenza della demenza e della demenza di Alzheimer (2-3-4-5-6-9), di riconoscimento di alcuni sintomi (10-12-13), di sensibilità e attenzione di fronte ad alcune tematiche (14-16-17-19), di uno stigma verso la malattia.

Il rapporto Mondiale Alzheimer 2019 (7) dal titolo "L'atteggiamento verso la demenza" illustra i risultati di una vasta indagine condotta in tutto il mondo sulle convinzioni e i comportamenti diffusi nell'opinione pubblica nei confronti della demenza. L'analisi dei dati mette in luce una preoccupante mancanza di conoscenza della malattia, delle sue cause e delle sue conseguenze. Se si mettono in relazione alcuni dati con quelli ricavati dall'analisi del nostro questionario (ad esempio solo quelli relativi alla conoscenza della demenza dal momento che non è chiaramente sovrapponibile l'indagine condotta per questa tesi con quella sopra citata), ci si accorge che, il dato del Rapporto Mondiale Alzheimer evidenzia come due persone su tre pensano che la demenza sia conseguenza del normale processo di invecchiamento, il nostro campione si discosta da questa percentuale con un 57,30% che la ritiene non vera, là dove anche il 62% degli operatori sanitari in tutto il mondo pensa che la demenza faccia parte del normale invecchiamento (7).

La demenza è in crescente aumento nella popolazione generale ed è stata definita secondo il Rapporto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e di Alzheimer Disease International una priorità mondiale di salute pubblica. Il maggior fattore di rischio associato all'insorgenza delle demenze è l'età e, in una società che invecchia, l'impatto del fenomeno è allarmante. Si prevede che in tempi brevi queste patologie diventeranno uno dei problemi più rilevanti in termini di sanità pubblica e sociale a cui dare risposta attraverso percorsi assistenziali secondo una gestione integrata della malattia (8)

“L’invecchiamento è inevitabile, ciò che invece è evitabile (anche se non sappiamo esattamente come) è la patologia che spesso l’accompagna: dalla perdita della memoria alla demenza, dalla malattia di Alzheimer al Parkinson” (41).

Il campione considerato si allinea a quello del WAR (World Alzheimer report) invece nel ritenere la demenza una malattia cerebrale con il 69,7 di risposte vero alla affermazione della domanda n° 1.” La demenza è una malattia cerebrale”.

Un 46% risponde falso nel considerare la demenza un altro termine per Alzheimer (domanda n° 3); anche se il 35,6 % non sa rispondere ciò che il nostro campione evidenzia è la consapevolezza che la malattia di Alzheimer non è sovrapponibile alla demenza pur essendo una delle forme più diffuse (rappresenta il 50-60% dei casi) di essa. La scelta del 41,5% di considerare uno stile di vita sano e l’attività fisica elementi di prevenzione dei casi di demenza fa emergere un buon livello di attenzione e consapevolezza per la cura della salute. Alcuni fattori di rischio della demenza sono legati allo stile di vita e quindi potenzialmente modificabili. Il rapporto della Commissione Lancet (Commissione per la prevenzione, l’intervento e la cura della demenza) del 2020 aggiunge ai nove fattori di rischio già elencati nel rapporto del 2017: basso livello di istruzione, ipertensione, inattività fisica, scarsi contatti sociali, fumo, obesità, problemi di udito, depressione, diabete; l’eccessivo consumo di alcol, lesioni cerebrali traumatiche e inquinamento atmosferico. Se l’aria che respiriamo fosse più pulita ci sarebbero meno casi di Parkinson, Alzheimer e altre forme di demenze. È la conclusione a cui giunge uno studio⁶ pubblicato su The Lancet Planetary health che mette in luce come l’inquinamento atmosferico aumenta il rischio di malattie neurodegenerative. Rispetto a questo dato, il contesto ambientale della Valchiusella è sicuramente una risorsa piuttosto che un problema.

Anche se l’invecchiamento si configura come uno dei principali fattori di rischio delle demenze, la perdita delle abilità cognitive non costituisce la normalità con l’avanzare dell’età. La promozione di uno stile di vita attivo sia dal punto di vista cognitivo, sociale e fisico, può intervenire come fattore di protezione nello sviluppo delle patologie neurodegenerative.

Il campione non mostra di avere chiara percezione dei numeri delle persone affette da demenza in Italia identificandole in 800.000 contro i reali 1.241.000 (dati

dell'ultimo Rapporto mondiale Alzheimer diffuso nel nostro paese dalla Federazione Alzheimer Italia); né dei costi sostenuti dall'Italia nel 2015 per la loro cura, sottostimando la spesa che viene identificata in 27 milioni contro gli oltre 37,6 miliardi di euro (42).

Identifica invece con una certa correttezza nel 42,6% la percentuale di quelle che riceve diagnosi evidenziando una delle problematiche della malattia: la difficoltà di una diagnosi precoce. Se è vero che la persona che presenta i sintomi della malattia, per la drammaticità e la delicatezza del momento vissuto, spesso tende a mettere in atto comportamenti mascherati e può non essere disposta a sottoporsi a visite di controllo, è compito di un suo familiare (che spesso sono quelli che segnalano un ritardo nell'individuazione della diagnosi) o di una persona a lui vicina o di riferimento aiutarlo ad accettare una visita. Il medico di medicina generale (MMG) assume, quindi, un ruolo di assoluta centralità nella diagnosi precoce delle demenze data la conoscenza clinico-biografica del suo assistito e la sua distribuzione capillare sul territorio. La diagnosi precoce è importante sia perché corrisponde ad un diritto della persona, sia perché consente di avviare tempestivamente terapie e azioni a sostegno del malato e dei suoi familiari.

Un dato interessante emerge dalla risposta alla n° 5 “La demenza può essere guarita” dove accanto ad un 47 % che risponde “falso” c'è un 42,7 % che risponde “non so”; si evidenzia una percezione che stigmatizza la malattia negativamente e l'assenza di elementi di conoscenza relativamente ai possibili interventi di cui abbiamo parlato nel capitolo sugli interventi assistenziali.

Questo ci spinge ad una riflessione che ci riporta all'importanza di una diagnosi precoce che consentirebbe l'implementazione di programmi di prevenzione e stimolazione delle abilità cognitive residue e di fornire supporto al caregiver/nucleo familiare della persona malata di demenza.

⁶ Shi L, ScD Xiao Wu; SM Mahdiah D. Y.; PhD Braun D. PhD Awad Abu Y., ScD Wei Y. Effetti a lungo termine del PM 2,5 sui disturbi neurologici nella popolazione dell'American Medicare: uno studio di coorte longitudinale. Volume 4 n.12. Pubblicato 01 dicembre 2020. Reperibile all'indirizzo: [https://www.thelancet.com/journals/lanplh/article/PIIS2542-5196\(20\)30227-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanplh/article/PIIS2542-5196(20)30227-8/fulltext) Ultima consultazione: settembre 2021.

L'efficacia degli interventi di stimolazione cognitiva è infatti maggiore quanto più precoce è il loro utilizzo, con effetti positivi sia sulla persona affetta da demenza sia sul caregiver, migliorando la qualità di vita e la sfera relazionale.

Oggi dall'Alzheimer non si può guarire, ma si può curare attraverso un approccio globale che coinvolge oltre alla persona e al caregiver anche la comunità.

Nel gruppo di domande che fanno riferimento alla percezione dei sintomi e delle problematiche della demenza, il dato che emerge mostra una lettura abbastanza in linea con i dati clinici per alcune risposte: ad esempio il 65% ritiene falso il considerare la confusione un elemento identificativo per la demenza; mentre il 36% lo sceglie come uno dei sintomi che assomigliano alla demenza accanto però anche a depressione ed ictus. Il 58% identifica nel: “pensare chiaramente; comunicare; ricordare cose; svolgere attività quotidiane come per esempio vestirsi”, i problemi delle persone affette da demenza dimostrando di avere una percezione abbastanza corretta delle problematiche della malattia.

Il 41% afferma di non conoscere la causa della demenza anche se c'è un 20 % che l'ha identificata nell'età avanzata ed un 18% nell'indurimento delle arterie. L'80% del campione analizzato (il 52% d'accordo e il 28% molto d'accordo) si esprime nel ritenere che c'è un momento della malattia in cui ciò che si può fare per la persona è “tenerla pulita, in salute e al sicuro”. Questa percezione può da un lato far emergere il senso di impotenza ed inutilità degli interventi nelle fasi più avanzate della malattia, d'altro la consapevolezza della gravità e della inesorabile progressione della malattia. La percezione di impotenza la possiamo leggere anche nelle risposte che il nostro campione ha dato al quesito n° 18 “ Per le persone affette da demenza e per i loro familiari è meglio essere ricoverati in una unità residenziale o in una casa di riposo”; il 38% si dice d'accordo e molto d'accordo ma c'è anche un 35 % che si dice in disaccordo e molto in disaccordo evidenziando la presenza di sensibilità ed attenzione verso quella che è la dimensione affettiva, di legame con il proprio ambiente della persona affetta da demenza. Rimane un 27% che sceglie l'opzione di risposta “nessuno dei due” che ci spinge a riflettere sull'opportunità di fornire alle comunità occasioni e contesti per acquisire maggiore consapevolezza ed informazioni sulla malattia. Sulla necessità di puntare sulla socialità su un modello di Rsa (residenze sanitarie assistite) cosiddette “aperte” sperimentate in Lombardia dove le persone con demenza rimangono a casa loro e le Rsa forniscono servizi e

interventi a sostegno della domiciliarietà ritardando il momento in cui la famiglia potrebbe essere costretta a porsi il dilemma: casa o struttura. (43)

La terza parte del questionario cerca di fare emergere la presenza dello stigma verso la malattia e la persona affetta da Alzheimer. Lo stigma è uno dei maggiori ostacoli per le persone con demenza e per la sua famiglia, rappresenta un tabù difficile da infrangere; sulla malattia tende a concentrarsi un linguaggio negativo che riduce la persona con la malattia ad una serie di etichette. L'uso di un linguaggio sbagliato, il poco o eccessiva attenzione data ai comportamenti delle persone affette da demenza, l'importanza data alla malattia più che alla persona sono esempi di rischio dello stigma anche tra gli operatori sanitari.

Un esempio è la risposta al quesito n°15 “ Una volta affetta da demenza, la persona che conoscevamo scompare” dove il 46% del campione esprime il proprio accordo, il 41% è in disaccordo mentre il 12 % segna la risposta “ nessuno dei due” La riflessione che emerge (anche se la differenza tra i due valori non è eccessiva) è la percezione che la persona con la sua individualità, la sua storia e i suoi sentimenti non esiste più dimenticando che il malato di Alzheimer è una persona che conserva integra la sua dignità che va rispettata e tutelata .

“Non è più lui” questa è la reazione diffusa nel momento in cui un parente, una persona amica si ammala di demenza segno di come nella percezione di chi è vicino alla patologia può determinare una rottura decisiva dell'identità personale. È invece possibile lavorare per mantenere la connessione emotiva con il malato, con beneficio sia di questi che del caregiver.

La stessa evidenza della presenza dello stigma la possiamo trovare nelle risposte alla domanda 20 “Le persone affette da demenza sono come bambini e hanno bisogno di essere trattate come si farebbe con un bambino”; il 48% si dice d'accordo e molto d'accordo, il 27% è in disaccordo e molto in disaccordo, il 25% segna la risposta “nessuno dei due”.

Facendo ancora una volta riferimento al WAR 2019 e ai risultati della sua indagine, metà degli intervistati affetti da demenza riferiscono di aver vissuto una ingiusta riduzione di responsabilità e un mancato riconoscimento dei loro diritti. Così come la

metà degli intervistati ha risposto affermativamente se, a causa della demenza hanno fatto l'esperienza di sentire che veniva impedito loro di fare cose che ritenevano essere in grado di fare, o ancora il non essere stati presi sul serio in diverse occasioni da parte di familiari e altre persone. (7)

Non emergono invece elementi legati ad un possibile stigma all'interno delle risposte scelte dal campione alle domande n° 16 e 17: "Non appena viene diagnosticata la demenza, non si viene più trattati come essere umani in grado di pensare" a questa affermazione il 55% esprime il proprio disaccordo mentre il 38% si dice d'accordo.

"Non c'è alcun motivo di parlare con qualcuno affetto da demenza, poiché non è in grado di comprendere", un significativo 87% si dice in disaccordo mentre solo il 3 % esprime il proprio accordo e il 7% sceglie "nessuno dei due". La funzione comunicativa nella malattia di Alzheimer comincia ad alterarsi con i primi sintomi determinando la dolorosa sensazione di non capire e non essere capiti; è necessario l'utilizzo di strategie di comunicazione più efficaci che si basino sulle difficoltà che via via si presentano e che sappiano adeguarsi alle varie fasi della malattia. Comunicare è uno scambio, è mettersi in relazione, è un bisogno che non si riduce con la progressione della malattia, la comunicazione può essere complessa, richiedere tempo e capacità, ma è necessaria alla cura.

"Mantenere una comunicazione possibile non rappresenta solo un valore etico in sé, ma anche un modo di prendersi cura "(44)

Il campione considerato si è espresso con una elevatissima percentuale 92 % si dice d'accordo e d'accordo, alla domanda 19 "Le persone affette da demenza dovrebbero essere coinvolte in attività all'interno della comunità" facendo emergere la presenza di indicatori di apertura, accoglienza e sensibilità verso i bisogni fondamentali della persona malata di demenza. Così come la risposta alla domanda n°21 "Non credo che le persone affette da demenza molto grave abbiano una vita degna di essere vissuta" il 78,7% evidenzia la presenza di atteggiamenti di rispetto e riconoscimento della dignità della persona convalidando ancora una volta, se fosse stato necessario, il diritto fondamentale di ogni persona al rispetto e alla dignità a prescindere da eventuali deficit o handicap fisici, mentali o psichici.

CONCLUSIONI

Il percorso fatto con questa tesi e gli elementi che sono emersi hanno permesso di riflettere su quanto sia importante e urgente, in considerazione dell'aumento costante dei casi di demenza e delle maggiori aspettative di vita, (sappiamo infatti che l'età è tra i molteplici fattori di rischio e che l'Italia si colloca tra i paesi più vecchi al mondo) di lavorare sulle comunità, di un impegno comune portato avanti da tutti, singoli cittadini, istituzioni e figure professionali.

Altro elemento di riflessione è stata la mia partecipazione al “ Laboratorio Valchiusella”⁷ che mi ha consentito (oltre all'importante esperienza formativa di questo lavoro) di toccare con mano i tanti punti di forza di queste valli : una grande ricchezza di aspetti di carattere naturalistico e paesaggistico, una intensa attività sociale ed associativa e un marcato senso identitario, accanto alla capacità di cogliere i bisogni essenziali della persona affetta da demenza e/o di consapevolizzarne gli elementi di conoscenza di base (vedi risultati del questionario alle domande 2-3-5-7-13-17-19-21) e la presenza di consolidati elementi di solidarietà e cultura condivisa su cui poter contare per poter pensare a concretizzare nuovi progetti a beneficio della comunità in merito a questa patologia. A questo possiamo aggiungere la mancanza di inquinamento atmosferico considerato uno dei fattori di rischio per le demenze.

La partecipazione attiva della comunità nell'elaborazione dei programmi che hanno un impatto sulla salute è una delle strategie raccomandate dalla Carta di Ottawa (1986) : la “Promozione della salute agisce attraverso una concreta ed efficace azione della comunità nel definire le priorità, assumere decisioni, pianificare e realizzare strategie che consentono di raggiungere un migliore livello di salute”; con questi presupposti le Dementia Friendly Community costituiscono una possibile risposta professionale e competente ai tanti bisogni delle persone affette da demenza, delle

⁷ “Laboratorio Valchiusella” progetto triennale in cui 8 comuni valchiusellesi insieme a 59 associazioni accoglieranno studenti in infermieristica e di altri contesti universitari (antropologia, geologia, educatori professionali, architetti...) accompagnandoli a confrontarsi e scambiarsi le letture del territorio, dei bisogni e dei punti di forza e di identità delle comunità nei luoghi abituali di incontro.

loro famiglie e dei caregiver grazie alla capacità di attivare risorse, conoscenze, formazione di ridurre lo stigma sociale associato alla malattia, favorire l'inclusione, la condivisione, attivare progetti di ricerca rivolti soprattutto alle terapie non farmacologiche.

La DFC è un luogo dove i cittadini sono consapevoli della malattia, è una comunità che si rende utile ed accogliente, per esempio attraverso la formazione di categorie maggiormente a contatto con i cittadini. Sensibilizzando e formando vigili urbani, associazioni, scuole, biblioteche, commercianti, operatori di servizi pubblici, si possono attivare risorse, sensibilità, potenziare contesti creando spazi dove poter rendere più fruibili i servizi alla persona malata di demenza, agendo sulla cultura condivisa e sulla solidarietà. La grande apertura e senso di accoglienza dimostrata dalle persone che hanno partecipato alla nostra indagine (commercianti e operatori di servizi pubblici) è una grande risorsa che potrebbe diventare punto di partenza per muovere i primi passi verso la direzione della formazione rivolta proprio a queste categorie professionali che hanno a che fare con il pubblico e quindi con le persone con demenza; offrire loro gratuitamente occasioni per apprendere cos'è la demenza, come rapportarsi in maniera corretta alla persona affetta da demenza e ai suoi familiari, come rispettarne la dignità continuando a riconoscergli capacità e risorse nelle varie fasi della malattia, come intervenire nelle situazioni di difficoltà.

Come ad del piccolo Borgo di Cicala (CZ) amico delle demenze, dove tutti i giovani commercianti hanno trasformato i loro locali in luoghi dove la persona affetta da demenza può continuare a sentirsi accolta, rispettata e capace.

L'esperienza di Ivrea, (TO) di Abbiategrasso (MI) di Bari, di Albino (BG) sono esempi virtuosi di un impegno che diventa inclusione e riconoscimento di come ciascun individuo può diventare elemento attivatore per il cambiamento. La capacità di un contesto ambientale di lasciarsi coinvolgere nel percorso di cura diventando esso stesso soggetto e oggetto di cura è a garanzia ulteriore dell'efficacia degli interventi psicosociali che incentivando la capacità del malato di Alzheimer a mantenere il ruolo e l'autonomia massima possibile nel proprio ambiente, agevolano l'adattamento migliorando il benessere psicologico e la qualità di vita anche del caregiver.

Vorrei riportare la testimonianza, raccolta durante un convegno organizzato dalla Federazione Italiana Alzheimer in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer del 2017, di John Sandblom persona a cui è stata diagnosticata la demenza di Alzheimer 13 anni fa (a 48 anni), cofondatore di Dementia Alliance International (DAI), l'associazione internazionale delle persone con demenza e grande sostenitore del DFC. Nella sua testimonianza il signor Sandblom ha saputo trasmettere il messaggio che è possibile vivere una vita di senso e qualità anche quando si convive con una diagnosi di demenza a patto che i diritti di queste persone vengano riconosciuti e rispettati, così come accade all'interno delle comunità Amiche della persona con Demenza, non solo accrescendo la consapevolezza della malattia e il senso di solidarietà ma anche garantendo alle persone con demenza pari opportunità di inclusione, autonomia e ambienti di vita abilitanti . Sottolineando l'imprescindibilità della partecipazione diretta della persona con disabilità per raggiungere risultati qualitativamente importanti nei contenuti che li riguardano; “le persone con demenza dovrebbero essere coinvolte in tutto ciò che le riguarda, per creare una comunità amica delle persone con demenza bisogna lavorare con gli stessi malati” (45).

In questo scenario la figura dell'infermiere assume una grande importanza con il suo “agire orientato al bene della persona, della famiglia e della collettività “ (Art.2 Codice Deontologico delle professioni infermieristiche 2019) , il “ porsi come agente attivo nel contesto sociale a cui appartiene [...] promuovendo la cultura del prendersi cura e della sicurezza (Art. 1) , stabilendo “ una relazione di cura [...] coinvolgendo [...] le figure di riferimento , nonché le altre figure professionali e istituzionali” (Art.4) e ancora “ promuove la cultura della salute favorendo stili di vita sani e la tutela ambientale nell'ottica dei determinanti della salute, della riduzione delle disuguaglianze e progettando specifici interventi educativi , informativi a singoli , gruppo e collettività” (Art 7) . Un ulteriore contributo specialistico può darlo l'Infermiere di Famiglia e Comunità (IFeC) con il suo essere un professionista che riconosce e mobilita risorse all'interno della comunità è di riferimento per tutta la popolazione con particolare attenzione alle fragilità. L'azione fondamentale del IFeC mira al potenziamento e allo sviluppo della rete sociosanitaria con un'azione che si sviluppa dentro la comunità e con le comunità.

Le importanti esperienze che si stanno portando avanti nella Valchiusella, gli elementi emersi dai risultati dei questionari (pur con i limiti di numeri forse non molto significativi) come ad esempio l'elevato numero di persone che hanno mostrato la mancanza di una percezione stigmatizzata rispetto al coinvolgimento delle persone affette da demenza nelle attività delle comunità, discostandosi in maniera significativa da quel 60% degli intervistati (dato contenuto nel Rapporto Mondiale Alzheimer 2019) che ritiene corretto NON coinvolgere le persone con demenza. Il dato del 41,5% che ritiene che uno stile di vita sano possa contribuire a prevenire la demenza contro il dato del RMA in cui una persona su quattro ritiene invece che non si possa fare nulla. Tutti questi elementi possono essere un'occasione ulteriore di studio, fare nascere nuovi spunti di approfondimento per altre iniziative con l'obiettivo della creazione di una comunità "Dementia Friendly".

“Non possiamo cambiare la malattia, ma possiamo e dobbiamo cambiare la relazione e con questa la qualità di vita”.

RINGRAZIAMENTI

Finalmente sono arrivato a scrivere quest'ultimo capitolo della tesi e di un percorso che è stato più di un semplice percorso di studi.

Sono molte le persone da ringraziare, persone che dal primo anno fino all'ultimo mi sono state vicine, persone che sono diventate amici, e amici che si sono allontanati.

Sicuramente le persone che per prime devo ringraziare sono la mia relatrice Lucia Pavignano che mi ha accompagnato in questi tre anni di studi e in quest'ultimo step che è la tesi, la ringrazio per la sua immensa pazienza, per i suoi indispensabili consigli e per le conoscenze trasmesse durante tutto il percorso. E il mio correlatore Massimo Savio indispensabile per la realizzazione di questo progetto.

Il ringraziamento più importante va alla mia famiglia che mi ha sempre incoraggiato e sostenuto nonostante le difficoltà. Mia sorella Elena, da sempre la compagna di tutte le avventure, su cui contare in ogni momento che nonostante la distanza mi ha sempre fatto sentire il suo affetto. A mamma e papà che hanno sempre avuto fiducia in me e accompagnato in tutte le fasi di questo percorso. Grazie per il sostegno, la pazienza, l'appoggio su ogni mia decisione, fin dalla scelta del mio percorso di studi.

Un grazie infinito va alla mia cara zia Meri, per me fonte di motivazione, ottimismo e positività, sempre presente con un sorriso immenso e senza la quale questo elaborato forse non sarebbe mai esistito.

Come non citare gli amici, una parte importante della vita e nel raggiungimento di questo obiettivo.

Un grazie sincero ai miei "amici del nord", Paolo, Federico, Ludovico, Gabriele, Nino, Giuliano e Marcello, Giovanni, Carlo, Samuel, Francesco, Giorgio, Antonio, Amedeo e Cesare che oramai sono diventati la mia seconda famiglia, senza i quali tra risate, uscite e disagi il mio percorso non sarebbe stato lo stesso. Vi voglio bene.

Ai miei amici di una vita senza i quali non sarei la persona che sono oggi, un grazie speciale a: Marco, Panno, Gianmarco, Roccaforte, Aloï, Stefano, Salvatore, Benito, Alessio, Nicotra, Simone, Francesco, Di Bella, Pietro, Nicolò, Eric, Pitta che

nonostante la distanza mi hanno fatto sempre sentire a casa, come se non fosse cambiato niente. Vi voglio bene ragazzi.

Infine, Jessica la persona che in assoluto mi è più vicina. Grazie per essere stata sempre presente, per avermi accompagnato con amore in questo mio percorso e per aver contribuito tramite il tuo continuo sostegno e supporto alla realizzazione di questo lavoro, condividendo con me momenti di sconforto e gioendo per le vittorie.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

1. Quattropani M C, Coppola E. “Dimenticare sé stessi.” Edizione Piccin Nuova Libreria, 2013
2. Bruce E, Hodgson S, Schweitzer P. I ricordi che curano. Pratiche di reminiscenza nella malattia di Alzheimer. Raffaello Cortina, Milano 2003
3. Salvini Porro G. citata da Nembri A, In Italia le Comunità dementia friendly sono 24; Federazione Alzheimer, 14 giugno 2019. Reperibile all’indirizzo: <http://www.vita.it/it/article/2019/06/14/in-italia-le-comunita-dementia-friendly-sono-24/151901/> Ultima consultazione: giugno 2021
4. Paolisso G. L’invecchiamento della popolazione: I dati dell’osservatorio ARNO. Giornale di Gerontologia n.2 di aprile 2014, volume LXII. Firenze: Pacini Editore Medicina, 2014 (pubblicato aprile 2014). Disponibile all’indirizzo: <https://www.sigg.it/assets/gdg/2014/gdg-02-aprile-2014-LXII.pdf> Ultima consultazione: luglio 2021.
5. American Psychiatric Association. Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi mentali DSM-5. Quinta edizione. Raffaello Cortina Editore, Milano 2014;687-688
6. Rubbino R. Behavioral and Psychological Symptoms in Dementia – BPSD. Istituto A. T. Beck Terapia cognitivo-comportamentale, aprile 2020. Reperibile all’indirizzo: <https://www.istitutobeck.com/beck-news/demenza> Ultima consultazione: agosto 2021
7. Le scienze, edizione italiana di Scientific American. Rapporto Mondiale Alzheimer 2019: 2 persone su 3 sono convinte che la demenza sia la normale conseguenza dell’invecchiamento. Reperibile all’indirizzo: https://www.lescienze.it/news/2019/09/20/news/alzheimer_giornata_mondiale_federazione_rapporto_2019-4550602/#:~:text=Rapporto%20Mondiale%20Alzheimer%202019%3A%202,co

nseguenza%20dell'invecchiamento%20%2D%20Le%20Scienze
consultazione: settembre 2021.

Ultima

8. "Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze"; Dati epidemiologici-demenze-ministero della salute, Data pubblicazione: 24 febbraio 2011, ultimo aggiornamento: 17 giugno 2021. Reperibile all'indirizzo: https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=2402&area=demenze&menu=vuoto Ultima consultazione: agosto 2021.
9. Pirani A, Benini L., Marchi R, Novellato B.F., De Gobbi R., "Dal deterioramento psico-cognitivo alle demenze: proposta per un modello operativo/formativo per la Medicina generale" parte prima: clinica, problematiche -Rivista società Italiana di Medicina generale- 2014 n° 6 Ultima consultazione: agosto 2021.
10. Bianchetti A., Pirotti P., Silvano L., Fabrizio R., Carafelli A., Fabbo A., Chattat R. Non so cosa avrei fatto oggi senza di te. Manuale per i familiari delle persone con demenza. Regione Emilia-Romagna. Pazzini Editore, Verrucchio; terza edizione, 2013 Ultima consultazione: agosto 2021.
11. *Malattia di Alzheimer*. Harmonia Mentis; Angelini 2019; disponibile all'indirizzo: <https://www.harmoniamentis.it/enciclopedia/malattia-di-alzheimer/> Ultima consultazione: agosto 2021.
12. Frisoni G B. Decorso della malattia – Centro Alzheimer, disponibile all'indirizzo: <https://www.centroalzheimer.org/area-familiari/la-malattia-di-alzheimer/malattia-di-alzheimer/decorso-della-malattia/> ; Ultima consultazione: agosto 2021.
13. WHO | World Health Organization Risk reduction of cognitive decline and dementia Pubblicato: 5 febbraio 2019 Reperibile all'indirizzo: <https://www.who.int/publications/i/item/risk-reduction-of-cognitive-decline-and-dementia> Ultima consultazione: agosto 2021
14. Izzicupo F., Chattat R., Gianotti S., Carbone G., di Fiandra T., Galeotti F., Menniti-Ippolito F., Raschetti R., Vanacore N.; Alzheimer: conoscere la malattia

- per saperla affrontare aavv Il pensiero Scientifico edit .2009 Ultima consultazione: agosto 2021.
15. Johnson J., Harkins R., Cary K., Sankar M., Karlawish P. The relative contribute of disease label and disease prognosis to Alzheimer stigma. A vignette-based experiment. *Social Science e medicine* 143. 2015 Ultima consultazione: agosto 2021.
 16. Burger SC, Buckwalter K, Perkhounkova Y, Liu MF, Riley R, Einhorn CJ, Fitzsimmons S, Hahn-Swanson C. Perceived stigma in persona with early-stage dementia: longitudinal finding. Part. 1; *Dementia the international Journal of Social Reserch and Practive*, 14; 2015. Ultima consultazione: agosto 2021.
 17. Werner P. Heinik J. Stigma by association and Alzheimer's disease. *Aging e mental Heath*, 2008 Ultima consultazione: agosto 2021.
 18. MacRae H. Managing Courtesy Stigma: The Case of Alzheimer's Disease 28 giugno 2008. Reperibile all'indirizzo: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.t01-1-00142> Ultima consultazione: agosto 2021.
 19. Alzheimer's Disease International; World Alzheimer Report 2019 Attitudes to dementia; pubblicato da: Alzheimer's Disease International (ADI), London. Settembre 2019 Ultima consultazione: agosto 2021.
 20. Navab E. Negarandeh R. Peyrovi H. Navab P. Stigma among Iranian family caregivers of patients with Alzheimer disease: A hermeneutic study *Nursing & Health Scienze* 2013. Reperibile all'indirizzo: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23228210/> Ultima consultazione: agosto 2021.
 21. Werner e Abojabel Who internalizes courtesy stigma and how. A study omang Israeli arab family coregiver of persons with dementia. *Aging & mental health*; 2019. Ultima consultazione: agosto 2021.
 22. Le scienze, edizione italiana di Scientific American. Rapporto Mondiale Alzheimer 2019 Reperibile all'indirizzo: <http://www.lescienze.it/news/2019/09/20/news/alzheimer-giornata-mondiale-federazione-rapporto-2>. Ultima consultazione: settembre 2021

23. Una mappa per le demenze - Trattamenti non farmacologici: riabilitazione ed interventi psicosociali. Demenze.regione.veneto.it 11 giugno 2019 Reperibile all'indirizzo:<https://demenze.regione.veneto.it/io-sono/psicologo/trattamenti-non-farmacologici-riabilitazione-ed-interventi-psicosociali> Ultima consultazione: settembre 2021.
24. Rusmini G. Assistenza alle persone affette da demenza principali evidenze dall'ultimo Rapporto OECD. Welforum.it 20 giugno 2019 Reperibile all'indirizzo: <https://welforum.it/assistenza-alle-persone-affette-da-demenza/> Ultima consultazione: settembre2021.
25. Guaita A. Le persone con demenza nella società di oggi: il passaggio dalla quantità alla qualità. Luoghidicura.it 30 ottobre 2019 Reperibile all'indirizzo: <https://www.luoghicura.it/sistema/programmazione-e-governance/2019/10/le-persone-con-demeza-nella-società-di-oggi/> Ultima consultazione: settembre2021.
26. Guaita A. e Trabucchi M. Le demenze. La cura e le cure Maggioli edit 2016. Ultima consultazione: agosto 2021.
27. Gironi G. Fisioterapista "Non ti scordar di me"; La stimolazione sensoriale e motoria come forma di comunicazione e di trattamento dei disturbi comportamentali nel malato di Alzheimer; Pubblicato il: 21-01-2016 reperibile all'indirizzo: http://www.benella.it/news.News.la_stimolazione_sensoriale_e_motoria_come_forma_di_comunicazione_e_di_trattamento_dei_disturbi_comportamentali_nel_malato_di_alzheimer.html Ultima consultazione: agosto 2021.
28. Passafiome, Di Giacomo D. La demenza di Alzheimer. Guida all'intervento di stimolazione cognitiva e comportamentale. Edit. Franco Angeli, 2006 Ultima consultazione: agosto 2021.
29. Gardini S. Pradelli S. Gruppo CST-IT, Borella E. Evidenze di efficacia della terapia di Stimolazione cognitiva nel contesto italiano: l'importanza della sua diffusione da: XII Convegno CDCD, ISS 14-15 nov.2019 Ultima consultazione: agosto 2021.

30. Lucchi E. Approcci non farmacologici alle demenze: scienze e aneddotica lucchi 21-2-2014 reperibile all'indirizzo: http://www.grg-bs.it/usr_files/eventi/journal_club/lucchi_21_2_2014.pdf Ultima consultazione: agosto 2021.
31. Vitali D, Musicoterapia e malattia di Alzheimer I luoghi della cura rivista online- n° 1- 2004 disponibile all'indirizzo: <https://www.luoghicura.it/operatori/strumenti-e-approcci/2004/01/musicoterapia-malattia-alzheimer/> Ultima consultazione: agosto 2021.
32. Lanzoni A. Romano E. Lupi S. Saetti L. Pozzi C. Migliorare la qualità della vita delle persone con demenza attraverso la terapia occupazionale – I luoghi della cura n° 5 – 2019 disponibile all'indirizzo: <https://www.luoghicura.it/operatori/strumenti-e-approcci/2019/10/migliorare-la-qualita-della-vita-delle-persone-con-demenza-attraverso-la-terapia-occupazionale/> Ultima consultazione: agosto 2021.
33. Celesi I. Terapie non farmacologiche innovative per la cura della malattia di Alzheimer. Arti terapie, 22 marzo 2021. Reperibile all'indirizzo: <https://www.nuoveartiterapie.net/terapie-non-farmacologiche-innovative-la-cura-della-malattia-alzheimer/> Ultima consultazione: 22 marzo 2021
34. <https://www.socilnews.it/blog/2006/02/01/alzheimer-aspetti-sociali-da-condividere-e-agire/>
35. Biberstein H.F. Trattamento e assistenza delle persone affette da demenza Accademia Svizzera delle Scienze mediche ASSM 2018
36. Dementia friendly. Dipartimento scienze umane e sociale. Università di Bergamo: <https://dsus.unibg.it/it/ricerca/attivita-ricerca/progetti/dementia-friendly>
37. Dementia friendly community, i progetti nel mondo. <https://www.redattoresociale.it/article/notiziario/dementia-friendly-community-i-progetti-nel-mondo>

38. Dementia Friendly Italia; <http://www.dementiafriendly.it/le-comunita/cose-la-comunita/>
39. Associazione Alzheimer “la piazzetta” ONLUS Il Caffè Alzheimer. Reperibile all’indirizzo: <https://www.alzheimer-lapiazzetta.it/il-caffe-alzheimer/> Ultima consultazione: settembre 2021.
40. Redazione Giornale La Voce IVREA. Ivrea sempre più “Dementia Friendly” con La Piazzetta. Giornalelavoce.it 17 luglio 2019 Reperibile all’indirizzo: <https://www.giornalelavoce.it/ivrea-ivrea-sempre-piu-dementia-friendly-con-la-piazzetta-350471> Ultima consultazione: settembre 2021.
41. Lucca U, Forlani G, Tiraboschi P, Quadri P, Tettanati M, Pasina “L’invecchiamento, deterioramento cognitivo e malattia di Alzheimer: basi biologiche, epidemiologiche e terapeutiche” Caleidoscopio Italiano n° 189 edit Medical System S.p.A. 2005. Reperibile all’indirizzo: www.medicalsystems.it
42. SER (Servizio Epidemiologico Regionale e Registri) una mappa per le demenze - Dati epidemiologici. Demenze.regione.veneto.it aprile 2017 Reperibile all’indirizzo: <https://demenze.regione.veneto.it/PDTA/dati> Ultima consultazione: 20 settembre 2021.
43. Farina M. Con chi soffre di Alzheimer bisogna puntare sulla socialità. Corriere della sera 5 ottobre 2015 Reperibile all’indirizzo: https://www.corriere.it/salute/15_ottobre_02/piu-chi-soffre-alzheimer-bisogna-puntare-socialita-8878ad40-6907-11e5-a7ad-17c7443382c3.shtml Ultima consultazione: settembre 2021.
44. Vigorelli P. Alzheimer: come favorire la comunicazione nella vita quotidiana- FNOPI L’Infermiere(internet). FNOPI L’Infermiere – 2016 citato il 2 agosto 2016 Reperibile all’indirizzo: <https://www.infermiereonline.org/2016/08/02/alzheimer-come-favorire-la-comunicazione-nella-vita-quotidiana/>
45. Sandblom J. citato da RedattoreSociale, Alzheimer, John Sandblom: "Non guardate la malattia, ma la persona"; Redattoresociale Milano 19 settembre 2017 Reperibile all’indirizzo:

https://www.redattoresociale.it/article/notiziario/alzheimer_john_sandblom_non_guardate_la_malattia_ma_la_persona Ultima consultazione: agosto 2021.

ALLEGATO 1: Questionario 1

Gentile Signora/e, sono uno studente del Corso di Laurea in Infermieristica dell'Università di Torino, sede di Ivrea, e faccio parte del progetto Montagne in Movimento – Case del Benessere – Laboratorio Valchiusella. Nell'ambito del mio progetto di tesi vorrei effettuare un'indagine sulle conoscenze e la percezione della demenza in Valchiusella rispetto a questa malattia e per tale motivo le chiedo la cortesia di rispondere alle domande del seguente questionario i cui risultati, ai sensi dell'articolo 13 del D.Lgs. 196/2003 recante disposizioni in materia di protezione dei dati personali, rimarranno anonimi e verranno utilizzati nel solo ambito del progetto di tesi. Il tempo per compilare il questionario è di circa 8 minuti. La ringrazio per la preziosa collaborazione. Andrea Giordani

1) La demenza è una malattia cerebrale

Vero Falso Non so

2) La demenza fa parte del normale processo di invecchiamento

Vero Falso Non so

3) La demenza è un altro termine per Alzheimer

Vero Falso Non so

4) Le persone che mangiano in maniera sana e fanno esercizio fisico sono meno soggette a soffrire di demenza

Vero Falso Non so

5) La demenza può essere guarita

Vero Falso Non so

6) Quante persone sono affette da demenza in Italia?

300.000 800.000 1.200.000

7) A che età possono comparire i primi sintomi?

40/50 50/60 60/70 70/80 80/90

8) I costi sostenuti per prendersi cura delle persone affette da demenza in Italia nel 2015 sono stati approssimativamente pari a:

370.000€ 27 milioni€ 12 miliardi€

9) Qual è la percentuale di persone affette da demenza che riceve diagnosi?

15% 45% 70% 80%

10) Se una persona diventa confusa, significa che è affetta da demenza

Vero Falso Non so

11) La causa della demenza è:

l'età avanzata l'indurimento delle arterie sconosciuta non so

12) Quali dei seguenti sintomi assomigliano talvolta alla demenza?

depressione confusione ictus tutti i sintomi summenzionati non so

13) Le persone affette da demenza hanno problemi a:

pensare chiaramente comunicare ricordare cose svolgere attività quotidiane, come per esempio vestirsi fare tutte le cose summenzionate

14) Arriva un momento in cui tutto ciò che si può fare per una persona affetta da demenza è tenerla pulita, in salute e al sicuro

molto d'accordo d'accordo nessuno dei due in disaccordo molto in disaccordo

15) Una volta affetta da demenza, la persona che conoscevamo scompare

molto d'accordo d'accordo nessuno dei due in disaccordo molto in disaccordo

16) Non appena viene diagnosticata la demenza, non si viene più trattati come esseri umani in grado di pensare

molto d'accordo d'accordo nessuno dei due in disaccordo molto in disaccordo

17) Non c'è alcun motivo di parlare con qualcuno affetto da demenza, poiché non è in grado di comprendere

molto d'accordo d'accordo nessuno dei due in disaccordo molto in disaccordo

18) Per le persone affette da demenza e per i loro familiari è meglio essere ricoverati in una unità residenziale o in una casa di riposo

molto d'accordo d'accordo nessuno dei due in disaccordo molto in disaccordo

19) Le persone affette da demenza dovrebbero essere coinvolte in attività all'interno della comunità

molto d'accordo d'accordo nessuno dei due in disaccordo molto in disaccordo

20) Le persone affette da demenza sono come dei bambini e hanno bisogno di essere trattate come si farebbe con un bambino

molto d'accordo d'accordo nessuno dei due in disaccordo molto in disaccordo

21) Non credo che le persone affette da demenza molto grave abbiano una vita degna di essere vissuta molto d'accordo d'accordo nessuno dei due in disaccordo molto in disaccordo