

La demenza. La perdita delle funzioni cognitive e relazionali. Ma anche dell'autonomia (capacità di regolarsi) e dell'autosufficienza (capacità di bastare a sé stessi) nelle attività della vita quotidiana. Da qui l'inevitabile binomio: la persona con demenza e chi se ne prende cura (il caregiver). Con i bisogni dell'uno che sfumano nei bisogni dell'altro: a volte una fusione, più spesso una sovrapposizione se non una franca interferenza. Di cui è necessario tenere conto nella programmazione degli interventi.

La persona con demenza smarrisce, di solito in modo progressivo, le proprie capacità di comunicare e interagire con il mondo, con una perdita che coinvolge infine anche la consapevolezza di sé (dei disturbi, delle relazioni, dell'identità personale). Necessariamente questo interessa anche coloro che alla persona con demenza sono vicini, per scelta (i coniugi, gli amici), per legami familiari (i figli, i fratelli) o per motivi professionali (gli operatori sanitari, i badanti); solo apparentemente a margine poi vi sono «gli altri», tutte le persone con cui quotidianamente ci si trova ad interagire per le più disparate ragioni (il commesso della salumeria, il vigile, l'autista dell'autobus, il portinaio... il passante occasionale). Cambiando punto di vista (abbiamo osservato che le angolazioni possono essere molteplici), cambiano i bisogni e le preoccupazioni. E le emozioni. E i significati. Questo può tramutarsi in ostacoli, pregiudizi, paure; esclusione. Stigma, che nel nostro caso finisce per ricadere su chi è più vicino alla persona con demenza (progressivamente perdendosi, in quest'ultima, come si diceva, la consapevolezza di sé e dei propri limiti).

Gli altri portatori di interessi («stakeholders»). Esigenze e prospettive personali si intersecano con altre figure, impersonali. Esse spaziano dall'ambito della politica (entità sovranazionali, stati, regioni, enti locali), ai servizi socio-sanitari e socio-assistenziali, al terzo settore. Ma riguardano anche l'economia, il profitto, su varia scala: dalla grande industria (farmaceutica, ad esempio) alle piccole e medie imprese (protesi, ausili; strumenti per la stimolazione cognitiva).

L'ambiente. Come spazio, luogo fisico in cui si è immersi. La casa. Il nido. Il porto sicuro. Ma anche la minaccia per la sicurezza (barriere architettoniche, locali sovraccarichi di mobili e suppellettili, scarsa adattabilità). Negli ultimi anni si è sviluppato un nuovo settore di architettura e arredamento focalizzato sull'or-

ganizzazione degli spazi e sulla creazione di ambienti sicuri e appropriati (universaldesign.ie/built-environment/housing/dementia-friendly-dwellings/). E sempre più di frequente viene sottolineata l'importanza del contesto (spazi, verde, servizi) per un invecchiamento di successo e globalmente, per una migliore qualità della vita.

L'ambiente. Come luogo delle memorie e della memoria. Ma anche territorio ostile («questa non è casa mia!», «tu non sei mio marito!») quando antichi ricordi affiorano e si scontrano con la percezione del mondo attuale e l'incapacità di mediare fra i due mondi.

L'ambiente. Come relazione: con lo spazio, con le altre persone (il «mondo esterno»). La percezione (se non la consapevolezza) di essere qualcosa di altro rispetto al mondo esterno rimane anche nelle fasi più avanzate di malattia; può invece venire meno il significato: falsi ricordi (o, meglio, ricordi montati male, commistione di realtà diverse, personali o filtrate dai mezzi di comunicazione (la TV!) o mondi onirici), percezioni erranee, allucinazioni tutti concorrono a modellare il mondo della persona con demenza, con un processo sempre in divenire, spesso imprevedibile. Diverso per ciascuno. L'interazione con il mondo diventa poi la principale causa della comparsa di comportamenti inappropriati: l'aggressività, ad esempio, in risposta ad uno stimolo percepito come minaccioso (un riflesso in uno specchio, una persona che si avvicina troppo in fretta, un rumore improvviso); oppure l'ansia, quando non è immediatamente disponibile il caregiver di riferimento (la paura dell'abbandono) o di fronte alla percezione di inadeguatezza (dopo un rimprovero o un insuccesso); oppure, ancora, l'attività a finalistica (in assenza di stimoli che possano ancorare l'attenzione o l'interesse del paziente).

A complicare ulteriormente il quadro vi è la reazione del caregiver: dalla iniziale minimizzazione dei disturbi alla non accettazione del cambiamento (tentativi, entrambi, di non mettere in discussione il proprio necessario cambiamento — di ruolo, di atteggiamento, di prospettive),

alla consapevolezza (con l'ingenerarsi di disturbi dell'umore o sensi di colpa), all'esaurimento («burn-out») delle risorse fisiche, mentali ed emotive.

Ecco allora la richiesta di assistenza, l'incontro (e lo scontro) con i servizi socio-sanitari, il bisogno di capire («pensavo fosse 'solo' demenza senile» ... «ho trovato su internet») e di intervenire («guarirà?» ... «non può darmi un farmaco?» ... «non si può PROPRIO fare nulla?»). O la negazione, l'occultamento (pensiamo ad esempio ad alcune culture diverse quella occidentale, in cui la demenza è vista come una vergogna, una punizione o un fenomeno legato a magie o superstizioni). E la rassegnazione. L'isolamento.

Considerata l'attuale situazione epidemiologica, con un previsto globale incremento dei casi di persone con demenza, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha individuato sette domini sui quali è necessario agire (apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272642/9789241514132_eng.pdf), indicando così la strada per la ricerca e per le politiche socio-sanitarie:

- Demenza come Priorità di Salute Pubblica
- Consapevolezza e Comunità Amiche delle Persone con Demenza
- Riduzione del Rischio
- Diagnosi, Trattamento e Assistenza della Demenza
- Sostegno ai familiari e ai Caregiver
- Sistemi Informativi per la Demenza
- Ricerca e Innovazione per la Demenza

Ed ecco che l'ambiente, inteso come sistema di relazioni, traspare come necessario punto di intervento trasversale («Salute Pubblica», «Consapevolezza», «Comunità», «Rischio», «Trattamento e Assistenza», «Sostegno», «Innovazione»).

Il primo fondamentale passo riguarda la riduzione (l'eliminazione) delle barriere sociali e culturali, al fine di consentire l'effettiva inclusione delle persone con demenza (e dei loro familiari) nella vita di comunità, garantendo da una parte

Dentro e fuori.

La Demenza: I Personaggi, la Scena

Simone Pomati



l'effettiva risposta ai bisogni (attraverso un miglioramento della rete dei servizi) e dall'altra la possibilità di esprimere la propria voce (al fine di evitare di «calare dall'alto» gli interventi trascurando le reali necessità). Le Comunità Amiche delle Persone con Demenza rappresentano una modalità di intervento in questo ambito.

Nate nel Regno Unito (in Italia la prima è nata ad Abbiategrosso nel 2016, su iniziativa della Federazione Alzheimer Italia – www.dementiafriendly.it), le Comunità Amiche delle Persone con Demenza possono essere una città, un paese o una porzione di territorio in cui le persone con demenza sono rispettate, comprese, sostenute e sono fiduciose di poter contribuire alla vita della comunità; l'obiettivo principale è di aumentare la conoscenza della malattia come strumento per ridurre l'emarginazione e il pregiudizio sociale nei confronti dei malati e dei loro familiari.

La loro importanza è sancita anche dalla pubblicazione (15/7/2019) da parte del tavolo per il monitoraggio del recepimento e implementazione del Piano Nazionale delle Demenze delle «Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di Comunità Amiche delle Persone con De-

menza», documento che contiene le seguenti raccomandazioni (www.statoregioni.it/media/2452/p-03-cu-atti-rep-n-17-20-feb2020.pdf):

- 1a. promozione di una diversa conoscenza / visione della demenza
- 1b. supporto e sostegno alle persone con demenza e ai loro familiari
2. aderenza ai requisiti, tenendo conto delle caratteristiche della comunità e dei portatori di interesse e della sostenibilità
3. combinazione dei quattro fattori cruciali nella creazione e nella gestione della Comunità Amica delle Persone con Demenza (persone, luogo, reti, risorse)
4. definizione di processi, percorsi, ruoli e rapporti di collegamento e collaborazione all'interno di tutta la rete degli attori coinvolti.

Interventi di minore respiro ma con gli stessi obiettivi sono rappresentati dalla creazione degli Alzheimer Cafè (www.alzheimer.it/alz:cafe.html) e dei Centri d'Incontro (meetingdem.eu; ciditalia.wordpress.com).

In direzione opposta vanno invece i villaggi Alzheimer. Nati sulla base di una esperienza olandese (De Hogeweyk; hogeweyk.dementiavillage.com), con caratteristiche diverse sono stati poi replicati anche in altri paesi, tra cui l'Italia: il Paese Ritrovato a Monza (cooplameridiana.it/centri_e_servizi/paese-ritrovato) e il villaggio Emmanuele F. M. Emanuele a Roma (www.villaggioemmanuelmefmanuele.it). Si tratta di strutture residenziali, chiuse, organizzate con lo schema di un villaggio, in cui gli ospiti condividono alcuni spazi comuni (come il soggiorno e la cucina) e hanno un accesso facilitato ai servizi di cui hanno bisogno, in modo di garantire un'esperienza di vita SIMILE a quella esistente in ambito familiare («un modello socioassistenziale che possa assicurare una vita il più possibile VICINA ALLA NORMALITÀ durante il lungo decorso della malattia»). Allo stato attuale si tratta ancora di esperienze pilota (esperimento sociale?), ma che presentano alcune criticità, a partire dalle diverse modalità di accesso (relativamente alle strutture italiane la retta è a carico della famiglia, con un piccolo contributo degli enti locali, per la struttura di Monza mentre i costi sono totalmente coperti da una fondazione per la struttura di Roma), ai criteri di ingresso e di uscita poco trasparenti (livello di autonomia residua?), all'effettivo impatto che possono avere sulla qualità di vita della persona con demenza e dei suoi familiari.

Tutti gli interventi producono risultati. Il problema è chi misura. Come. Perché, con quale obiettivo. L'impatto sulla qualità della vita e sull'impiego ragionevole delle risorse dovrebbe guidare la programmazione degli interventi e l'individuazione degli indicatori di efficacia, con una definizione a priori dei risultati attesi. Altrimenti il cambiamento di ruolo, da protagonisti a clienti, per le persone con demenza e i loro familiari, è segnato. A vantaggio di chi?

Dentro e fuori. Inclusività o finzione.

Progettualità: ora e qui; ma anche poi, in un mondo migliore.

