

Al confine APS

Manifesto dei diritti nella demenza

a cura di Silvana Botassis, Zaira Ruberto, Giulia Selva e Stefania Zazzi



Erickson

Questo volume si sviluppa a partire dalla *Carta dei Diritti alla Salute della Persona con Decadimento Cognitivo del Comune di Milano*, presentata pubblicamente il 21 settembre 2017, nella Giornata mondiale dell'Alzheimer. Il documento ora viene posto in dialogo con le più recenti Linee Guida *Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment* (2024) dell'Istituto Superiore di Sanità, così da offrirne una lettura che intreccia il piano dei diritti con quello delle più recenti acquisizioni scientifiche e cliniche. Gli articoli della Carta sono stati raggruppati attorno a quattro dimensioni fondamentali e concetti-guida, che definiscono anche le quattro sezioni in cui il libro si articola: *persona, cura, tutela e comunità*. Nelle diverse sezioni, che contengono contributi di professionisti, studiosi, operatori, rappresentanti delle istituzioni e volontari, le riflessioni si accompagnano alla presentazione di esperienze, testimonianze e proposte operative. L'obiettivo non è, in effetti, soltanto quello di illustrare i principi enunciati dalla Carta, ma di interrogare la distanza che ancora separa i diritti dalla loro concreta attuazione e di offrire visioni innovative. Il volume si propone pertanto come uno strumento di riflessione, un Manifesto di sensibilizzazione e advocacy, nella convinzione che il riconoscimento dei diritti delle persone con demenza rappresenti una responsabilità dell'intera società e coinvolga necessariamente anche la cultura.



€ 14,00



www.erickson.it

Al confine APS

Manifesto dei diritti nella demenza

a cura di Silvana Botassis, Zaira Ruberto, Giulia Selva e Stefania Zazzi

 Erickson

Contributi

Questa pubblicazione è stata promossa dal Gruppo di Studio dell'associazione Al confine APS che nel 2025 ha reso possibile la Tavola Rotonda «Diritti in cerca di attori». Ne fanno parte:

Silvana Botassis
Zaira Ruberto
Giulia Sella
Stefania Zazzi

Hanno inoltre portato il loro prezioso contributo:

Lamberto Bertolé
Paola Bocci
Carlo Borghetti
Rabih Chattat
Daniele Coen
Monica Gandelli
Roberto Domenici
Francesca Masi
Marco Ubezio
Mary Zurigo

Associazione Al confine APS

Corso di Porta Nuova 16 – 20121 Milano

tel. 3294477240 – info@alconfine.net – www.alconfine.net

Indice

<i>Premessa</i>	
Una mappa per orientarsi	7
<i>Presentazione</i>	
L'associazione Al confine APS	9
<i>Prefazioni istituzionali</i>	
Quali servizi oggi e domani per gli anziani fragili e le persone con demenza	15
Un dibattito pubblico all'altezza dei bisogni che dobbiamo affrontare	22
SEZIONE I – LA PERSONA	
Il diritto al rispetto della dignità	27
Il diritto all'ascolto e alla partecipazione alle scelte	33
Il diritto alla diagnosi tempestiva	39
SEZIONE II – LA CURA	
Il diritto alla salute	51
Il diritto alla presa in carico immediata e competente	56
Il diritto alla presa in carico integrata	60
SEZIONE III – TUTELA E GARANZIE LEGALI	
Il diritto alla sorveglianza etica	67
Il diritto alla sorveglianza legale	70
SEZIONE IV – COMUNITÀ E CULTURA	
Il diritto alla socialità	77
Una proposta dell'associazione	
Al confine APS: il diritto all'accessibilità al patrimonio culturale	86
<i>Postfazione</i>	
Ingiustizia epistemica e percorsi di cura per le persone con demenza	93
Per una visione innovativa: la proposta di ampliamento della Carta dei Diritti alla Salute della Persona con Decadimento Cognitivo	98
<i>Bibliografia</i>	101
<i>Ringraziamenti</i>	103

Premessa

Una mappa per orientarsi

La Carta dei Diritti alla Salute della Persona con Decadimento Cognitivo costituisce il riferimento e l'ispirazione di questo volume. I diritti in essa contenuti sono presentati secondo una prospettiva diversa rispetto alla loro numerazione originaria.

Gli articoli della Carta sono stati riletti e raggruppati attorno a quattro dimensioni fondamentali dell'esperienza della persona con decadimento cognitivo: Persona, Cura, Tutela e Comunità. Questa scelta intende offrire al lettore una mappa interpretativa capace di evidenziare non soltanto i singoli diritti, ma anche i valori, le relazioni e le responsabilità che li attraversano.

La struttura del volume accompagna infatti il lettore lungo un percorso che parte dal riconoscimento della persona nella sua identità, dignità e autodeterminazione (Sezione I), prosegue con una riflessione sui modelli di cura e della presa in carico (Sezione II), approfondisce il tema delle tutele e delle garanzie etiche e giuridiche (Sezione III) per approdare infine alla dimensione della comunità, intesa come luogo di cultura, appartenenza, partecipazione, inclusione e cittadinanza (Sezione IV).

Ogni sezione è dedicata ad articoli della Carta dei Diritti, associati a relative parole chiave, e si sviluppa attraverso riflessioni tematiche, seguite dai contributi di professionisti, studiosi, operatori, rappresentanti delle istituzioni e volontari che, a partire dalle proprie competenze ed esperienze, approfondiscono il significato dei diritti e le condizioni necessarie per renderli concretamente esigibili nei contesti di vita e di cura.

L'obiettivo non è soltanto illustrare i principi enunciati dalla Carta, ma interrogare la distanza che ancora separa i diritti dalla loro concreta attuazione, individuando prospettive di cambiamento e possibili linee di sviluppo per i servizi, le comunità e le politiche pubbliche.

Questo volume si propone pertanto come uno strumento di riflessione, sensibilizzazione e *advocacy*, nella convinzione che il riconoscimento dei diritti delle persone con demenza rappresenti una responsabilità collettiva che riguarda l'intera società.

Il lettore troverà, nella Presentazione, gli allegati relativi alla Carta dei Diritti alla Salute della Persona con Decadimento Cognitivo del Comune di Milano, documento fondativo e filo conduttore dell'intero lavoro editoriale posto in dialogo con le più recenti Linee Guida *Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment* dell'Istituto Superiore di Sanità, così da offrire una lettura che intreccia il piano dei diritti con quello delle più aggiornate indicazioni scientifiche e cliniche (Comune di Milano, 2017; Istituto Superiore di Sanità, 2024). Completa la Presentazione la storia dell'associazione «Al confine» e altri contributi che testimoniano l'impegno nella costruzione di una cultura della partecipazione, della cittadinanza e dell'inclusione delle persone che convivono con il decadimento cognitivo.

Presentazione

L'associazione Al confine APS

Al confine nasce a Milano come onlus nel 2007 e, ancora prima di ottenere un riconoscimento formale, apre nel maggio dello stesso anno uno dei primi Alzheimer Café nel quartiere Isola (Municipio 9). Da allora propone un appuntamento settimanale dedicato ad anziani con deficit cognitivo: un «gruppo di dialogo» condotto secondo il Metodo *Validation*, nel solco del pensiero di Tom Kitwood e Naomi Feil, pensato per dare voce a persone troppo spesso inascoltate ed emarginate.

Nel 2008 prende avvio anche un secondo appuntamento settimanale, il Laboratorio creativo, che dal 2009 conosce la collaborazione continua con l'associazione Le Compagnie Malviste, in un setting teatrale aperto in diverse occasioni anche alle classi delle scuole primarie e secondarie di primo grado, favorendo così un autentico incontro tra generazioni.

Nel 2012 l'associazione viene chiamata dal Comune di Milano a far parte del nascente Tavolo Alzheimer. Successivamente, con la nascita della Rete Alzheimer Milano (2013), le viene affidata l'apertura di un secondo Alzheimer Café nel quartiere Gallarate (Municipio 8), dove vengono riproposti i due appuntamenti settimanali. In questa sede il Laboratorio creativo è condotto da un'arteterapeuta di Al confine specificamente formata. In entrambe le sedi sono attivi, in presenza e online, gruppi di ascolto e formazione dedicati ai caregiver, che vengono inoltre invitati a partecipare ai Laboratori creativi. Nel corso degli anni le attività hanno coinvolto oltre

60 famiglie nel Municipio 9 e 35 nel Municipio 8 di Milano, con percorsi che nella maggior parte dei casi si sono protratti nel tempo.

Negli ultimi anni l'associazione ha esteso il proprio impegno anche agli interventi domiciliari, rivolti alle persone con deficit cognitivo e ai loro caregiver, attraverso due progetti sperimentali dedicati all'arteterapia a domicilio e al rafforzamento della rete di sostegno locale. Da questa esperienza è nato il docuvideo *Una vita rosa e turchese*, già presentato in numerose sedi, istituzionali e non.

Nel frattempo le attività dei gruppi sono continuate senza soluzione di continuità anche durante la pandemia di Covid-19 (2020-2023): dopo un primo momento dedicato soprattutto al mantenimento delle relazioni con le famiglie, attraverso gruppi WhatsApp e telefonate personali, tutte le attività sono state trasferite su piattaforme in modo che gli appuntamenti settimanali venissero regolarmente attuati, seppure da remoto. Questo ha consentito il mantenimento di un senso di appartenenza che ha permesso di ritrovarsi senza discontinuità alla ripresa degli incontri in presenza.

Dal 2024 Al confine, insieme ad altri due Enti del Terzo Settore con cui condivide impostazione e finalità, è entrata nella programmazione della Biblioteca Gallaratese, una biblioteca comunale situata nelle vicinanze dello spazio che ospita l'Alzheimer Café del Municipio 8.

La biblioteca, determinata a diventare una «biblioteca amica della demenza», ha contattato la nostra e altre Associazioni per promuovere attività creative rivolte alle persone con demenza, ai loro caregiver e ai comuni cittadini.

Fin dalla sua costituzione, Al confine ha partecipato a numerosi convegni locali, nazionali e internazionali, promuovendo una cultura sempre più inclusiva nei confronti delle persone con deficit cognitivo. In questa prospettiva, dal 2010 collabora stabilmente con la Facoltà di Scienze Politiche e Sociali dell'Università Cattolica di Milano, con il Centro Studi Erickson e con la Fondazione Maratona Alzheimer nell'ambito della quale prende parte anche a un ambizioso progetto di ricerca nazionale PROCAD dedicato alla valutazione dell'efficacia degli Alzheimer Café.

Dal 2023 l'associazione è iscritta al Registro Unico del Terzo Settore come APS (Associazione di Promozione Sociale).

Dal 2024 si è avviata la ripresa della promozione della Carta dei Diritti alla Salute della Persona con Decadimento cognitivo, resa pubblica dal Comune di Milano nel 2017. Da questa Carta dei Diritti è iniziato

anche un percorso orientato a convertire progressivamente Al confine in un'Associazione dei Familiari. Motore di questo obiettivo è diventato nel 2025 il percorso «DARE VOCE», ovvero dare spazi di ascolto e di parola direttamente alle persone con disagio cognitivo.

Nel 2025 e nel 2026, grazie a bandi dedicati e al sostegno della Fondazione Ravasi-Garzanti, alcune delle attività già ampiamente sperimentate nei due Alzheimer Café sono state riproposte, come già accennato, all'interno della Biblioteca Gallarate. Non più spazi «protetti», riservati alle persone con problemi cognitivi e ai loro caregiver, ma un luogo aperto alla vita del quartiere, capace di far incontrare persone con deficit cognitivo, familiari e frequentatori abituali della biblioteca. Uno spazio con «le porte sempre aperte», dove chiunque può entrare, fermarsi e partecipare.

È proprio questa apertura a rappresentare uno degli aspetti più significativi del progetto «Biblioteca amica della demenza». La possibilità di condividere esperienze e attività in un contesto di normalità contribuisce infatti a superare la tradizionale separazione tra «sani» e «malati», tra «normali» e «diversi», favorendo relazioni autentiche e contribuendo concretamente a scardinare lo stigma che ancora oggi accompagna il deficit cognitivo.

Per questo Al confine intende proseguire su questa strada, promuovendo spazi di incontro e di contaminazione reciproca, nei quali la condivisione possa restituire un senso di normalità, appartenenza e dignità anche a chi vive una severa compromissione cognitiva.

Tutte le attività dell'associazione Al confine si sviluppano fin dalla sua fondazione a partire da una prospettiva ben precisa: rendere i diritti concretamente praticabili nei contesti di vita e di cura, contribuendo alla costruzione di comunità più inclusive, consapevoli e capaci di riconoscere il valore della persona in ogni fase dell'esistenza (si veda l'Allegato 1 delle risorse online).

Nel 2017 il Tavolo Alzheimer del Comune di Milano, già promotore nel 2013 della Rete Alzheimer Milano, pubblica la Carta dei Diritti alla Salute della Persona con Decadimento Cognitivo (si veda l'Allegato 2 delle risorse online). Si tratta del primo documento di questo genere realizzato in Italia.

La Carta nasce dall'esigenza di affermare un principio fondamentale: la persona con decadimento cognitivo non coincide con la propria condizione clinica. Continua a essere titolare di diritti che non dipendono dal grado di compromissione della malattia, ma dalla sua piena appartenenza alla comunità umana e civile.

Ad oggi, tuttavia, molti di questi diritti risultano ancora largamente disattesi nei luoghi di cura, nelle famiglie e, più in generale, nella società. Non si tratta soltanto di un problema organizzativo o sanitario, ma di una questione culturale più profonda: permane infatti una distanza significativa tra il riconoscimento formale dei diritti e la loro concreta attuazione nella vita quotidiana.

Negli ultimi vent'anni sono stati compiuti passi importanti. In molti servizi e nelle RSA è cresciuta l'attenzione verso la persona, con un maggiore riconoscimento delle competenze ancora presenti. Le attività rivolte alle persone con decadimento cognitivo non sono più considerate semplici occasioni ricreative, mentre un numero crescente di familiari ha potuto accedere a percorsi di formazione e sostegno. Anche lo stigma, un tempo esplicito e dichiarato, oggi assume forme più sottili e meno evidenti.

Proprio per questo, però, è diventato anche più difficile riconoscerlo e contrastarlo.

Persistono infatti rappresentazioni stereotipate dell'invecchiamento e della demenza che tendono a ridurre la persona alla perdita, alla dipendenza o all'assenza. La diagnosi continua troppo spesso a prevalere sulla biografia, sulle relazioni e sulle competenze che la persona conserva. A questo si aggiunge una forma di autostigma che può svilupparsi nelle stesse persone con demenza e che non rappresenta una conseguenza inevitabile della malattia, bensì il risultato del contesto relazionale e sociale in cui essa viene vissuta.

Per queste ragioni appare oggi necessaria una revisione culturale dello sguardo rivolto all'anziano e alla persona con demenza. Una revisione che consenta di riconoscere autonomia, soggettività e unicità, restituendo piena cittadinanza a persone che troppo spesso vengono considerate esclusivamente attraverso il prisma della fragilità.

In questa prospettiva i diritti non rappresentano soltanto un insieme di principi da affermare. Costituiscono piuttosto uno strumento di lettura critica della realtà e di orientamento dell'azione concreta. Permettono di osservare la distanza tra ciò che viene dichiarato e ciò che viene realmente praticato, rendendo visibile lo scollamento ancora esistente tra norme e vita quotidiana, tra intenzioni e reali possibilità di partecipazione sociale.

La Carta dei Diritti assume quindi un duplice significato: da un lato rappresenta un riferimento normativo, etico e civile; dall'altro costituisce uno strumento per valutare la qualità culturale e relazionale dei contesti di cura e di vita.

Per questo motivo Al confine APS ha scelto, negli ultimi anni, di riportare la Carta dei Diritti al centro della propria riflessione e della propria azione sul territorio, assumendola come riferimento costante per le attività, i progetti e gli eventi pubblici promossi dall'associazione.

In particolare, sono state avviate alcune iniziative dedicate:

- il convegno «Il disagio della demenza tra diritti e socialità: dalla teoria alla pratica», svoltosi nel settembre 2024 (si veda l'Allegato 3 delle risorse online);
- dal 2024, con il prezioso contributo del professor Chattat, è stato promosso un Gruppo di studio finalizzato a mettere a confronto i Diritti sanciti dalla Carta dei Diritti con le Linee Guida del Ministero della Salute, emanate nel gennaio 2024 e valide fino al 2027 (si veda l'Allegato 4 delle risorse online);
- il percorso di studio e confronto, tuttora in corso, ha portato alla realizzazione dell'evento pubblico «Diritti in cerca di attori – Tavola Rotonda 9 articoli per 9 Diritti», svoltosi nel settembre 2025 (si veda l'Allegato 5 delle risorse online);
- la proposta di un ampliamento della Carta dei Diritti con il decimo articolo «Diritto all'accessibilità al patrimonio culturale».

Da questo lavoro, al tempo stesso tecnico e culturale, è emerso un quadro ricco di spunti, ma anche di interrogativi. Sono state individuate importanti convergenze, accanto a criticità ancora aperte che richiedono ulteriori approfondimenti e un costante lavoro di sensibilizzazione.

Questa pubblicazione rappresenta oggi un manifesto e, soprattutto, un rilancio. Non è soltanto il resoconto della Tavola Rotonda, ma un'ulteriore tappa di un percorso volto a promuovere una cultura dei diritti fondata sulla partecipazione e sul pieno riconoscimento delle persone con decadimento cognitivo.

L'obiettivo è farne un punto di riferimento condiviso sul tema dei diritti nella demenza, attribuendole il valore di un documento di indirizzo politico e culturale da diffondere sul territorio, coinvolgendo decisori politici, professionisti, università, istituzioni, enti del Terzo Settore, famiglie e cittadini.

In questa prospettiva, la pubblicazione ambisce a configurarsi come un vero e proprio Manifesto sui Diritti nella demenza, capace di alimentare riflessione, confronto e impegno concreto a favore di una piena cittadinanza delle persone che convivono con il decadimento cognitivo.

Il diritto all'ascolto e alla partecipazione alle scelte

Silvana Botassis¹

Art. 4 Diritto all'ascolto e alla partecipazione alle scelte

La persona con decadimento cognitivo ha diritto ad essere ascoltata e a partecipare, per quanto possibile, alle scelte che la riguardano, e a esercitare la propria autonomia residua. Le difficoltà di comunicazione non devono giustificare l'assenza di attenzione ai desideri e alle volontà del malato; l'espressione di questi ultimi deve anche essere sollecitata qualora non sia manifesta. Parimenti, deve sussistere il rispetto per le volontà espresse nelle «Dichiarazioni anticipate di trattamento» quando sottoscritte dalla persona malata o dal fiduciario nominato. Il fiduciario o il caregiver devono essere necessariamente ascoltati, in particolare, nelle situazioni di emergenza assistenziale e sanitaria.

Carta dei Diritti alla Salute della Persona con Decadimento Cognitivo
(Comune di Milano, 21.9.2017)

Parola chiave: **CONDIVISIONE**

Ascoltare la persona, prima della malattia

Ripensando ai primi anni Duemila, appare evidente quanto fosse diversa la cultura della demenza nel nostro Paese. Non solo nell'immaginario collettivo, ma anche tra molti professionisti sanitari — medici di medicina

¹ Già medico di famiglia, presidente di Al confine APS.

generale, neurologi e geriatri — prevaleva una visione che finiva per identificare completamente la persona con la malattia.

La persona con demenza sembrava aver perso la propria identità. Eppure, se l'identità nasce dalla relazione ed è anche nello sguardo dell'altro che viene riconosciuta, espressioni come «È svanita nel nulla», «Non c'è più» o, addirittura, «Sono morti che camminano» raccontano bene quale fosse la rappresentazione dominante in quegli anni.

Un immaginario di questo tipo influenzava profondamente anche i caregiver familiari. Provenendo da figure considerate autorevoli e competenti, alimentava un senso di rassegnazione che finiva inevitabilmente per riflettersi nella relazione con la persona malata. Anche familiari animati dal più sincero affetto tendevano, spesso inconsapevolmente, a non coinvolgere più il proprio caro.

Ricordo bene ciò che accadeva nel mio ambulatorio. Quando ponevo una domanda alla persona con demenza, era quasi sempre il familiare a rispondere al suo posto. Se invitavo a lasciare che fosse la persona interessata a parlare, la richiesta suscitava sorpresa, quasi incomprensione. Era come se quella possibilità non fosse nemmeno presa in considerazione.

Proprio quel senso di impotenza ha dato origine alla scelta di aprire un Alzheimer Café: uno spazio in cui restituire alla persona la possibilità di essere ascoltata e riconosciuta come interlocutore.

Le Linee Guida del Ministero della Salute segnano oggi, a mio avviso, un cambiamento davvero profondo, quasi copernicano. Il loro messaggio centrale riprende il pensiero di Tom Kitwood: *spostare lo sguardo dalla demenza alla persona*. È questo l'aspetto che mi ha colpito maggiormente fin dal primo approccio al documento.

Le Linee Guida superano infatti la tradizionale visione esclusivamente sanitaria della demenza. Non solo ridimensionano il ruolo dei trattamenti farmacologici, ma riconoscono il contesto di vita come parte integrante della cura, includendo gli aspetti emotivi, relazionali, sociali e giuridici.

Anche in questa prospettiva risuona il pensiero, allora profondamente innovativo, di Tom Kitwood. Già negli anni Novanta sosteneva che il contesto ambientale influenzasse l'evoluzione della demenza tanto quanto la personalità, la storia di vita, le patologie intercorrenti e lo stesso danno neurologico, che non viene negato, ma non è più considerato l'unico elemento determinante.

Nel suo pensiero, Kitwood definisce «psicologia sociale maligna» quell'insieme di atteggiamenti che impediscono di riconoscere la persona nel suo valore. Tra questi ne individua ben quattordici: per esempio, l'oggettivazione, l'infantilizzazione, l'etichettatura, l'esclusione, l'imposizione e l'indifferenza. Quando questi atteggiamenti caratterizzano il contesto familiare o istituzionale, finiscono per influenzare profondamente l'evoluzione della demenza e contribuiscono all'insorgenza di quelli che, ancora oggi, vengono spesso definiti «disturbi del comportamento», come i deliri di furto, l'aggressività o, al contrario, il ritiro sociale.

Le Linee Guida propongono una lettura diversa di queste manifestazioni, definendole «sintomi non cognitivi» e riconoscendo quanto il contesto relazionale e ambientale possa incidere sulla loro comparsa. Di conseguenza, l'obiettivo non è più limitarsi a trattare il sintomo, spesso attraverso il ricorso ai farmaci, ma intervenire sulle condizioni che lo generano, modificando l'approccio relazionale e l'ambiente di vita della persona.

Ne deriva che atteggiamenti come l'inclusione, il rispetto, l'ascolto e la condivisione delle scelte non rappresentano soltanto un dovere etico, ma costituiscono essi stessi un elemento di cura, capace di incidere positivamente sul benessere della persona.

Le Linee Guida indicano infatti come prima opzione terapeutica gli interventi non farmacologici, ambientali e psicosociali. In particolare, sottolineano il valore delle attività creative, individuali e di gruppo, che si sono dimostrate efficaci nel ridurre sintomi quali agitazione, aggressività, ansia e dolore.

In numerosi passaggi viene inoltre ribadita la centralità della persona, della sua storia, dei suoi desideri, delle sue preferenze e delle sue radici culturali e spirituali, che devono orientare ogni scelta assistenziale.

L'articolo 4 della Carta dei Diritti pone al centro proprio questo principio: un ascolto autentico delle preferenze e delle scelte della persona. Per questo abbiamo scelto di associare a questo articolo la parola *condivisione*, perché la partecipazione alle decisioni non è un momento isolato, ma un processo che accompagna l'intero percorso di vita.

Già nell'introduzione del capitolo dedicato ai Modelli assistenziali e al coordinamento delle cure, le Linee Guida invitano a garantire il più possibile l'autonomia della persona con demenza e il coinvolgimento suo

e dei caregiver nel processo decisionale, precisando che ogni eventuale cambiamento di volontà deve essere accolto e rispettato tempestivamente.

L'intero capitolo insiste sulla necessità che desideri, preferenze e valori della persona con demenza possano essere compresi da tutti coloro che, nel tempo, saranno chiamati nei vari processi assistenziali. È qui che emerge con forza l'importanza di costruire un percorso assistenziale realmente condiviso fin dalle prime fasi della malattia.

Mi ha colpito in particolare un passaggio delle Linee Guida, tanto discreto quanto significativo: si riconosce infatti che le persone con demenza possono perdere fiducia nel valore delle proprie opinioni e nella capacità di esprimerle. Questa percezione costituisce una barriera importante alla partecipazione nelle decisioni che riguardano la loro cura. Per questo motivo gli operatori sono chiamati non soltanto ad ascoltare, ma anche a creare le condizioni perché la persona possa continuare a esprimere il proprio punto di vista.

Questa difficoltà emerge con particolare evidenza nei momenti di transizione assistenziale, quando la persona si trova improvvisamente a confrontarsi con un ambiente nuovo e non familiare. È il caso, per esempio, dell'ingresso in una RSA, ma soprattutto delle situazioni di acuzie, nelle quali alla necessità di un trasferimento urgente si aggiunge l'impatto di un contesto spesso non preparato ad accogliere persone con demenza.

L'intervento del dottor Coen sul Pronto Soccorso evidenzia con grande chiarezza questa criticità (si veda il capitolo «Il diritto alla salute»), che riguarda però anche i reparti di medicina intensiva e sub-intensiva e, più in generale, tutti quei contesti nei quali il personale sanitario non dispone di una formazione specifica sulla demenza. Non a caso, le Linee Guida dedicano un intero capitolo alla valutazione e al trattamento delle malattie intercorrenti.

In questo ambito viene raccomandata la massima prudenza nel decidere un ricovero durante una fase acuta. È infatti necessario valutare con attenzione se i benefici clinici attesi compensino realmente i rischi che il ricovero può comportare per una persona con demenza: disorientamento, *delirium*, infezioni intercorrenti, prolungamento non necessario della degenza, fino a un aumento della mortalità sia durante il ricovero sia dopo la dimissione.

Le Linee Guida richiamano inoltre un dato particolarmente significativo: un'ampia revisione della letteratura evidenzia come una quota rilevante dei ricoveri effettuati per persone con demenza si sia successivamente rive-

lata evitabile. È un elemento che invita a riflettere con grande attenzione sull'appropriatezza delle decisioni assistenziali.

Ancora una volta emerge l'importanza di conoscere la persona nella sua storia, nei suoi valori e nelle sue preferenze. Poiché il decorso della malattia è imprevedibile, le Linee Guida raccomandano di offrire precocemente alla persona con demenza la possibilità di predisporre le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), quando è ancora pienamente in grado di esprimere autonomamente le proprie volontà. Allo stesso tempo viene sottolineato che tali disposizioni devono poter essere modificate ogni volta che la persona lo desideri.

L'intero percorso di cura dovrebbe quindi fondarsi sul rispetto degli interessi, della sensibilità e delle preferenze di ciascun individuo, riconoscendone l'identità personale e sociale, le radici culturali, spirituali e religiose. È proprio il riconoscimento della specificità di ogni persona a rappresentare il principio che attraversa le Linee Guida e che dà pieno significato all'articolo 4 della Carta dei Diritti: *ascoltare davvero significa riconoscere la persona come protagonista delle scelte che la riguardano*, accompagnandola lungo tutto il percorso della malattia con rispetto, competenza e condivisione.

Per una visione innovativa

Le Linee Guida del Ministero della Salute, che hanno ispirato le riflessioni sviluppate durante la Tavola Rotonda del settembre 2025, giungeranno a scadenza nel gennaio 2027.

Possiamo affermare che siano state pienamente recepite, metabolizzate e tradotte nella pratica delle istituzioni? La risposta è probabilmente positiva solo in parte. Se, da un lato, si osserva una crescente attenzione verso un approccio più inclusivo nei confronti delle persone con demenza, dall'altro non sembra ancora essersi realizzato un autentico superamento dello stigma. Esso continua a manifestarsi, talvolta in forme più sottili e apparentemente benevole, ma non per questo meno presenti nella coscienza delle persone con demenza, dei caregiver e della società civile.

Nel secolo scorso, Frantz Fanon — psichiatra, antropologo, filosofo e saggista francese, rappresentante del movimento terzomondista per la

decolonizzazione — ci ricordava come le basi del colonialismo si fossero progressivamente trasferite «nella mente del colonizzato». Oggi il professor Rabih Chattat richiama l'attenzione sul fenomeno dell'*autostigma* nelle persone con demenza. Pur nella profonda diversità dei contesti, il meccanismo di interiorizzazione dello stigma presenta alcune analogie che meritano una riflessione.

Non sappiamo quali orientamenti proporranno le future Linee Guida del Ministero della Salute. Ci auguriamo tuttavia che, prima ancora della loro pubblicazione, maturi una più diffusa consapevolezza collettiva, capace di tradurre concretamente i principi già oggi disponibili. Un cambiamento che dovrebbe nascere anzitutto dalla società civile, senza attendere esclusivamente l'iniziativa delle istituzioni.

Il diritto alla salute

Stefania Zazzi¹

Art. 3 Diritto alla salute

Le persone con decadimento cognitivo hanno lo stesso diritto di salute delle persone non colpite da tale malattia: hanno, pertanto, il medesimo diritto agli interventi di prevenzione, di cura e di riabilitazione. In caso di emergenza, per i malati, deve essere previsto un percorso specifico (ad esempio, in caso di accesso al Pronto Soccorso).

Carta dei Diritti alla Salute della Persona con Decadimento Cognitivo
(Comune di Milano, 21.9.2017)

Parola chiave: **BENESSERE**

L'articolo dedicato al diritto alla salute appartiene alla triade dei primi tre articoli della Carta dei Diritti del Comune di Milano, che ne rappresentano i capisaldi normativi. Non è casuale che il diritto alla salute occupi il terzo posto: la Carta pone infatti al centro, prima di tutto, la *socialità*, quindi la *dignità* e, successivamente, la *salute*.

A questo punto il concetto stesso di salute potrebbe apparire quasi un'ovvietà, una banalità, poiché del diritto alla salute si parla in molteplici contesti, a partire dalla Costituzione. Qui, però, stiamo parlando del diritto alla salute delle persone con decadimento cognitivo e demenza, e questo assume un significato particolare.

¹ Medico di medicina sociale a orientamento sistemico-relazionale, esperta di integrazione sociosanitaria, membro del Consiglio Direttivo di Al confine APS.

Ne emerge innanzitutto un paradosso: qual è la salute di una persona malata?

Sappiamo che questa malattia, in sostanza, non è soltanto una malattia, bensì un *de-corso* e un *per-corso*: un tempo lungo, complesso, invasivo e articolato, che conduce progressivamente a una condizione totalizzante, nella quale la persona diventa via via meno funzionante.

A questo punto la salute si trasforma in benessere psicofisico. È un benessere che deve inserirsi attorno e dentro la malattia stessa, al fine di garantire uno stato vitale che continui a essere presente lungo tutto il percorso.

Pensare alla salute nelle diverse forme in cui essa può esprimersi significa riconoscere anche un *diritto alla differenza*, nel quale ciò che deve essere garantito è l'uguaglianza dei diritti. Poter essere diversi con una serena naturalezza rappresenta, in fondo, la vera uguaglianza.

Un'ulteriore riflessione riguarda il fatto che il Diritto alla Salute consiste anche nel garantire un insieme di adeguamenti dello stile di vita, nel rispetto della storia, dell'identità e della personalità della persona immersa nel proprio percorso di decadimento. Adeguamenti che riguardano tanto gli ambienti di vita quanto i diversi setting di cura.

Un adeguamento ambientale significa creare condizioni che facilitino il vivere quotidiano e favoriscano l'accoglienza, offrendo alla persona la possibilità di sperimentare nuove e diverse modalità di esistenza.

È il «benessere salutare» che offre salute, coinvolgendo anche la dimensione affettivo-emozionale.

È ormai ampiamente riconosciuto che le emozioni rappresentano una componente fondamentale del benessere psicologico e della soddisfazione individuale nelle diverse fasi della vita.

Uno dei contributi più rilevanti alla ricerca sulla componente affettiva del benessere è rappresentato dalla *teoria delle emozioni positive* (Fredrickson, 2001). Secondo questa teoria, provare emozioni positive amplia i repertori del pensiero e dell'azione, favorendo la costruzione di risorse personali utili ad affrontare le diverse situazioni della vita. La persona diventa così più resiliente di fronte alle difficoltà, più creativa e maggiormente capace di rafforzare la propria integrazione sociale.

Le emozioni positive contribuiscono, pertanto, ad accrescere le risorse legate al benessere e all'appagamento soggettivo.

Collegamenti con le Linee Guida per la diagnosi e il trattamento delle demenze e del Mild Cognitive Impairment del Ministero della Salute

- Prima sezione – Percorso di identificazione, diagnosi e supporto post-diagnosi
Monitoraggio continuo dello stato cognitivo; esclusione delle cause reversibili; valutazione neuropsicologica; accompagnamento e supporto nella fase successiva alla diagnosi.
- Seconda sezione – Modelli assistenziali e coordinamento delle cure
Garantire l'accesso ai servizi e alle informazioni nei diversi setting; coordinare le informazioni; costruire un Piano di cura personalizzato, specifico, individuale, continuo, condiviso e costantemente aggiornato, inteso come contesto capace di promuovere il benessere della persona.
- Quinta sezione – Sintomi non cognitivi, malattie correlate e cure palliative
Particolare attenzione al comfort ambientale e al distress della persona e della famiglia, intesi come condizioni che, anziché rappresentare un sostegno, possono diventare fonte di stress. È inoltre fondamentale evitare errori interpretativi della sintomatologia e, di conseguenza, errori terapeutici. Le Linee Guida dedicano relativamente poco spazio ai farmaci e richiamano invece più volte il ruolo dello specialista di riferimento, individuato nel geriatra.

Per una visione innovativa

Nel riflettere attorno ai concetti di salute e benessere si è evidenziato il principio che vede la creatività componente essenziale del benessere. A tale proposito, questo favorisce il passaggio dalla psico-patologia a ciò che è naturalmente psico-salutare, una sorta di recupero della *tendenza naturale allo stato di benessere* (distensione – appagamento – adattamento – soddisfazione – relazione – reciprocità). Detto più in generale (e in chiave psicoanalitica), si osserva che, al naturalizzarsi di tale processo nel terreno psicobiologico, si accompagna un comune tentativo che, a ogni elaborazione di trauma o conflitto della vita quotidiana, spinge la persona (sia sana sia malata) a ritrovare il contatto con quel benessere profondo, latente e potenziale, rimasto

impresso come *informazione di richiamo*, di quel certo stato di benessere inscritto in qualche momento dell'esperienza vissuta negli anni.

→ **Il diritto alla salute della persona con demenza: il Pronto Soccorso**

Daniele Coen²

Negli ultimi dieci anni una percentuale crescente di persone anziane ha fatto ricorso al Pronto Soccorso (PS). Rispetto ai giovani e agli adulti, gli anziani presentano mediamente problemi più gravi e complessi e rimangono più a lungo nel Dipartimento di Emergenza, sia per gli accertamenti diagnostici sia per i trattamenti terapeutici.

Indicativamente, circa il 12% delle persone che accedono al Pronto Soccorso ha più di 75 anni, un dato sostanzialmente sovrapponibile a quello della popolazione generale.

Di queste, circa il 3% presenta una demenza in fase avanzata. In un grande Pronto Soccorso con oltre 300 accessi al giorno — quindi con circa 30-35 persone di età superiore ai 75 anni — ciò significa assistere, mediamente, uno o due pazienti con demenza avanzata ogni giorno.

I numeri aumentano nei reparti ospedalieri, dove la presenza di persone anziane è significativamente più elevata. Qui circa il 5-6% dei ricoverati presenta una demenza avanzata, con percentuali ancora maggiori nei reparti di Medicina interna. In assenza di un'adeguata formazione degli operatori e di protocolli condivisi, la gestione della persona con demenza può prendere direzioni inappropriate, con conseguenze rilevanti sia per il paziente sia per chi se ne prende cura.

Molti aspetti della vita ospedaliera possono ripercuotersi negativamente sulla persona con demenza. È sufficiente il semplice allontanamento dal proprio ambiente familiare, il distacco dagli oggetti abituali, il cambiamento dei ritmi del sonno e dei pasti o la presenza di luci sempre accese per favorire momenti di disorientamento o di agitazione.

Questo quadro clinico, noto come *delirium*, può essere aggravato anche dal dolore, dalla presenza di cateteri venosi o urinari e dall'impiego di numerosi farmaci. Al di là della sofferenza che questa condizione provoca nella persona e in chi l'assiste, è ormai noto che il *delirium* — che può manifestarsi anche in assenza di una demenza — è associato a una maggiore durata del ricovero, a un aumento delle complicanze e a una più elevata mortalità ospedaliera.

Quando una persona con demenza arriva in Pronto Soccorso, gli operatori sanno di trovarsi di fronte a un paziente che richiederà tempo e attenzione aggiuntivi in un ambiente di lavoro già complesso e spesso caotico.

² Già direttore Medicina d'urgenza e Pronto Soccorso Grande Ospedale Metropolitano.

Servirà tempo per idratarlo, accompagnarlo in bagno, aiutarlo nell'igiene personale, alimentarlo e, semplicemente, raccogliere l'anamnesi, individuare i problemi clinici e interagire con i familiari.

Questa situazione può talvolta indurre a due decisioni ugualmente inappropriate: ricoverare rapidamente una persona che non avrebbe bisogno del ricovero, esponendola ai rischi connessi all'ospedalizzazione, oppure dimetterla con eccessiva fretta, senza avere approfondito adeguatamente il quadro clinico e senza coglierne la reale complessità o gravità.

Gli interventi necessari per rendere adeguato e sicuro il percorso in Pronto Soccorso del paziente con demenza avanzata sono semplici, ma spesso disattesi. Si tratta di interventi di buon senso, come consentire la presenza continua di un familiare o di un accompagnatore; attribuire un codice colore dedicato, che riduca i tempi di attesa; allestire uno spazio dedicato, al riparo dall'andirivieni convulso di un reparto di emergenza; limitare l'immobilizzazione con flebo e cateteri ai soli casi strettamente necessari; utilizzare i farmaci sedativi solo quando siano realmente indispensabili e in modo appropriato.

Sono misure semplici, ma che richiedono interventi strutturali e organizzativi e, prima ancora, un percorso culturale e formativo rivolto agli operatori.

Il bicchiere mezzo pieno è rappresentato dal fatto che, come abbiamo visto, il numero di pazienti con demenza avanzata che giungono ogni giorno in Pronto Soccorso è relativamente contenuto. Di conseguenza, una volta deciso di affrontare il problema, costruire un percorso virtuoso è tutt'altro che impossibile.

Una proposta dell'associazione Al confine APS: il diritto all'accessibilità al patrimonio culturale

Il diritto all'accessibilità culturale
nelle patologie neurodegenerative

Paola Bocci¹

Art. 10 Diritto all'accessibilità al patrimonio culturale (proposta dell'associazione Al confine APS)

Diritto all'accessibilità all'interno di tutti gli spazi pubblici, con un riferimento specifico agli spazi dedicati alla cultura e all'arte. Il patrimonio naturale e le istituzioni culturali come biblioteche, musei, teatri e spazi artistici devono avere programmi per favorire l'accessibilità, la fruizione e la possibilità di interazione creativa da parte di tutte le persone.

Parola chiave: **ACCESSIBILITÀ**

Dalla fruizione alla partecipazione attraverso esperienze creative, relazionali e di appartenenza

La cura delle malattie neurodegenerative può aprire la strada a una rivoluzione silenziosa, che metta al centro del cambiamento non nuovi farmaci, ma un profondo mutamento di prospettiva: spostare il focus dalla patologia alla persona. È questo il messaggio innovativo emerso dalla Tavola Rotonda organizzata dall'associazione Al confine APS, un momento di confronto che

¹ Consiglieria regionale della Lombardia.

ha invitato a guardare oltre i bisogni assistenziali tradizionali, abbracciando una visione del benessere olistico più ampia e centrata sulla persona.

Se la malattia viene considerata come un elemento isolato, si rischia infatti di cancellare la storia, le esperienze, le relazioni e la sensibilità di chi ne è colpito. Riconoscere, tra queste dimensioni essenziali, anche l'esperienza creativa e culturale significa valorizzare un patrimonio emotivo che continua a esistere e a resistere, anche quando la malattia modifica profondamente altre capacità.

L'accessibilità universale: da spettatori a protagonisti della cultura

Uno dei punti cardine emersi dal dibattito, ispirato alla proposta di introdurre un articolo 10 nella Carta dei Diritti promossa dal Comune di Milano, riguarda l'accessibilità negli spazi pubblici, museali e culturali. Tale concetto non si può ridurre al solo abbattimento delle barriere architettoniche, ma richiede una visione più ampia, capace di coniugare spazi accoglienti e stimolanti, luoghi di relazione e di libertà per le persone con demenza e per chi se ne prende cura, creatività condivisa e benessere complessivo. L'accessibilità deve essere vissuta come un'esperienza piena, che comprende diversi aspetti fondamentali.

- *Spazi accoglienti*: ambienti progettati per consentire alle persone di muoversi con facilità e sentirsi realmente a proprio agio.
- *Fruizione attiva*: superando la logica della partecipazione passiva, le persone con fragilità cognitive non devono essere semplici «spettatori speciali», ma protagonisti dell'esperienza culturale.
- *Co-creazione*: il mondo della produzione culturale deve offrire l'opportunità di generare nuova creatività, sia individuale sia condivisa.

La necessità di un approccio capacitante: valorizzare ciò che resta e generare benessere e connessioni

Con il progredire di patologie come l'Alzheimer e le altre demenze, la persona affronta una progressiva perdita di funzioni complesse — memoria, linguaggio e orientamento — così come di abilità legate alle attività quotidiane.

La capacità di osservare, emozionarsi e trarre piacere dall'arte, tuttavia, tende a conservarsi molto più a lungo. Per questo motivo un *approccio capacitante* assume un ruolo centrale nel percorso di cura. Si tratta di una modalità relazionale che non si concentra sulla prestazione o sulla correttezza dell'esecuzione, ma valorizza le capacità residue della persona nel momento presente.

L'arte e la creatività rappresentano un terreno particolarmente fertile, perché permettono di vivere esperienze libere dal giudizio, nelle quali è possibile esprimersi senza la frustrazione di sentirsi in errore. Come ricorda Cathy Kuhni, direttrice di Alzheimer Vaud: «L'arte possiede una qualità straordinaria, che è quella di non essere né giusta né sbagliata: nessuno, quindi, può fare errori. È un mezzo privilegiato per comunicare a livello affettivo ed emotivo».

Perché l'inclusione non basta: la necessità dell'interazione

Definire un progetto *inclusivo* rappresenta oggi una condizione necessaria, ma non più sufficiente per rispondere ai bisogni reali delle persone. Occorre compiere un passo ulteriore, passando dall'inclusione all'interazione.

Il vero obiettivo è costruire percorsi esperienziali capaci di generare una trasformazione autentica. In questa prospettiva, l'arte e gli stimoli culturali diventano vere e proprie risorse terapeutiche non farmacologiche a tutti gli effetti, riconosciute anche dall'OMS. Laddove la comunicazione verbale rallenta o si interrompe, la creatività offre nuove possibilità di relazione: aiuta a far riemergere ricordi, emozioni e vissuti, contribuendo a contrastare l'isolamento e la solitudine che troppo spesso accompagnano la malattia. Non si tratta di una prospettiva teorica o utopistica, ma di una realtà già consolidata in numerose esperienze internazionali e nazionali. Tra le prime sperimentazioni sistematiche si collocano quelle sviluppate dal Museum of Modern Art (MoMA) di New York, con programmi dedicati alla reminiscenza e all'interazione creativa.

In Italia questo percorso è stato raccolto e sviluppato dalla rete dei Musei Toscani per l'Alzheimer, il cui successo si fonda su alcuni fattori essenziali:

- *una co-progettazione interdisciplinare*, che integra competenze sanitarie, socio-assistenziali e culturali;
- *la flessibilità dei progetti*, adattati a specifiche esigenze e caratteristiche dei diversi contesti territoriali;

- *il coinvolgimento dell'intera rete di cura*, con un'attenzione costante non solo alla persona con demenza, ma anche ai familiari e ai caregiver, che partecipano direttamente a queste esperienze e beneficiano di questi momenti di relazione e benessere condiviso.

Il valore della condivisione: ossigeno per i caregiver

L'impatto terapeutico dell'arte e dell'espressione artistica e creativa non agisce positivamente solo sul paziente, ma si estende, come in cerchi concentrici, fino a coinvolgere chi se ne prende cura ogni giorno.

Integrare i caregiver — familiari e professionisti — in questi percorsi culturali, museali e creativi genera un valore aggiunto inestimabile:

- *evasione dalla routine* (offre l'opportunità di uscire dai luoghi fisici e mentali della cura e dell'accudimento quotidiano);
- *nuove dimensioni relazionali* (permette di stabilire connessioni profonde, al di fuori dei ruoli rigidi di assistito e assistente);
- *momenti di meraviglia* (consente ai caregiver di assistere, in tempo reale, a frammenti di comunicazione, lucidità ed espressione emotiva spesso impossibili da intercettare nella routine domestica).

L'espressione artistica si trasforma così da atto solitario a *esperienza condivisa*. Valorizzando le risorse cognitive residue della persona, l'arte rompe il muro dell'isolamento e genera un benessere reciproco, rigenerando la relazione tra il paziente e chi gli sta accanto.

➔ **Verso l'articolo 10. Diritto all'accessibilità al patrimonio culturale**

Mary Zurigo²

Il tema dell'accessibilità al patrimonio culturale, insieme al più ampio concetto di inclusione, è il cuore pulsante di una ricerca e di una pratica che si sono sviluppate e arricchite nel tempo.

² ZEA – Zone di Esplorazione Artistica.

Una decina di anni fa, insieme a Michele Porcu, mettendo a sistema i nostri diversi ambiti di competenza — architettura, design, arte, formazione, progettazione culturale e mediazione museale — abbiamo iniziato a occuparci di Alzheimer come ZEA – Zone di Esplorazione Artistica e, più recentemente, anche di altre malattie neurodegenerative.

Il progetto iniziale, «alzharte», finanziato da Fondazione Cariplo attraverso il Bando per l'Innovazione Culturale IC3, ci ha portati a operare in diversi musei di Milano, tra cui Triennale, PAC, Pirelli HangarBicocca e Fondazione Prada, creando percorsi dedicati alle persone che convivono con la demenza.

Questa esperienza ci ha condotti, nel 2019, a proporre al Tavolo Alzheimer del Comune di Milano l'introduzione di un decimo articolo nella Carta dei Diritti: il diritto della persona con demenza all'accessibilità alla cultura, che, a nostro parere, completa in modo naturale i diritti già sanciti.

Nonostante i progressi compiuti nell'eliminazione delle barriere architettoniche, molti interventi restano ancora parziali o sono concepiti come semplici adeguamenti normativi, senza tradursi in soluzioni realmente inclusive.

Se desidero concentrare l'attenzione soprattutto sull'accessibilità cognitiva e sensoriale è perché le diverse condizioni di disabilità, così come altre situazioni di esclusione — comprese quelle di natura socioeconomica — richiedono oggi un vero cambiamento di paradigma.

L'accessibilità deve procedere di pari passo con la decostruzione dell'abilismo. Non è garantita da un insieme di misure compensative rivolte a una categoria di visitatori con quella specifica caratteristica, ma rappresenta un processo di trasformazione culturale che mette in discussione i modelli di fruizione fondati su rappresentazioni stereotipate dell'utenza, promuovendo la compresenza di molteplici modalità percettive, comunicative e cognitive.

Come si creano, dunque, contesti realmente abilitanti per le persone con demenza? Nelle infinite declinazioni individuali di queste condizioni patologiche possono manifestarsi sintomi diversi: il disorientamento nel tempo e nello spazio, le dispercezioni nella distinzione delle forme o le difficoltà legate ai contrasti generati dalle fonti luminose e sonore. Cito questi esempi perché sono situazioni con cui ci si confronta concretamente entrando in un museo.

Vi è poi il sintomo dell'*agnosia*, un disturbo del riconoscimento che impedisce di identificare oggetti, persone, suoni o altri stimoli sensoriali pur in presenza di capacità sensoriali integre. Proprio su questo disturbo abbiamo sviluppato uno specifico intervento nell'ambito del progetto «alzharte», realizzato con IDLab Studio all'Alzheimer Fest di Levico Terme nel 2018. Queste condizioni di difficoltà sono spesso accompagnate da implicazioni cognitive ed emotive che influenzano profondamente l'esperienza delle persone e il loro modo di partecipare ai contesti culturali e sociali. Esplicitare queste possibili differenze nel modo di «stare» e saperle accogliere può rappresentare il punto di partenza di una strategia realmente inclusiva.

C'è poi un altro nodo fondamentale di cui tenere conto. Le dispercezioni possono essere accentuate da inganni sensoriali o da quelle ambiguità che appartengono alle opere e agli allestimenti dell'arte contemporanea, nei quali lo spaesamento è spesso ricercato come traduzione di un'incertezza esistenziale che caratterizza la nostra quotidianità.

L'esperienza artistica diventa così una potente metafora di un modo di stare al mondo diverso per ciascuno di noi: appartiene all'artista, diventa esperienza dello spettatore e può essere condivisa, creando relazione con il museo e tra le persone presenti.

Condividere le narrazioni, le diverse storie che hanno dato forma alla materia o quelle tracce di vissuto che si sono depositate nelle opere e si sono cristallizzate in un patrimonio, permette di scoprire che quel patrimonio è comune, è anche nostro, perché riflette e restituisce parti della nostra storia.

È un'interazione che ci trasforma e ci fa apprendere.

Dalle neuroscienze sappiamo che la plasticità cerebrale non si esaurisce con l'età evolutiva, ma ci accompagna lungo tutto l'arco della vita. Per questo è fondamentale considerare l'accessibilità come uno dei presupposti per costruire contesti inclusivi, capaci di generare riconoscimento, rappresentazione e senso di appartenenza, oltre a garantire un'effettiva possibilità di accesso e partecipazione.

Quali formule mettono le persone realmente nella condizione di poter vivere con pienezza la relazione con l'arte? Un elemento fondamentale è la sicurezza garantita dalla mediazione, da una conduzione formata, permette di concedersi il rischio dell'esperienza estetica. Anche ai caregiver, perché l'esperienza estetica è una condizione «rischiosa», che ci pone tutti e tutte in un altrove. Per questi motivi penso che, per una mediazione all'altezza delle sfide attuali, sono importanti da un lato formazione e conoscenza del patrimonio, dall'altro empatia e conoscenza delle persone. E qui va riconosciuto il ruolo fondamentale come *gate-keeper* (intermediari) delle associazioni, di quelle realtà del Terzo Settore che fanno un grandissimo lavoro sul territorio per entrare in contatto, creare relazione e costruire fiducia. Questo è emerso con grande evidenza nell'ultimo progetto scientifico di Fondazione Prada, «Preserving the Brain: a Call to Action», in cui siamo stati coinvolti per una lunga e articolata consulenza trasversale: strutturazione del ciclo di incontri, progettazione e conduzione delle esperienze di visita. Un lavoro sinergico con neuroscienziati, neurologi, curatori e con le organizzazioni di riferimento delle cinque patologie neurodegenerative prese in considerazione (Alzheimer, Parkinson, Sclerosi Multipla, SLA e Malattia di Huntington), insieme ai curatori e al comitato scientifico del progetto. In questo lavoro è stato fondamentale il rapporto con gli enti che, oltre ad aver creato dei focus group composti da persone con patologia e caregiver, per tutto il tempo hanno garantito il vero «tessuto connettivo» delle esperienze, una base di lavoro preziosissima su cui progettare insieme.

Prendersi il tempo è spesso considerato un lusso, ma qui diventa un dovere: il tempo della relazione, per ascoltare e scegliere le parole. Usare un approccio capacitante significa riconoscere e valorizzare la comunicazione in qualunque forma, anche quando l'espressione verbale è compromessa.

Per ZEA è fondamentale la relazione con il mondo dell'arte e del progetto, con altri artisti, designer e progettisti: si tratta di un importante scambio bidirezionale, perché osservare l'interazione e raccogliere anche i singoli feedback è necessario.

Il «fare insieme» restituisce alle persone una dimensione creativa e soggettiva, e allo stesso tempo favorisce l'analisi e lo studio condiviso delle iniziative proposte, che è proprio quella pratica indispensabile per un radicale cambiamento culturale, progettando contesti dove ci si sente accolti e nei quali la cultura diventa patrimonio disponibile per tutti. Questa è la nostra motivazione per non smettere di disseminare consapevolezza in tutti gli ambiti in cui siamo attivi, nei musei, nelle accademie, nella ricerca, e che felicemente vediamo diffondersi anche nelle scuole e nelle biblioteche, come nel caso della Biblioteca Gallarate con il progetto «Spazio Alzheimer – Biblioteca della cura». È l'intreccio di enti e luoghi di cultura che lavorano a staffetta e interagiscono che può permettere a questi preziosi elementi creativi e innovativi di trasformarsi in pratiche sistemiche.

Ed è in questa visione e in questo contesto che diventa impellente, e non più rimandabile, l'inserimento nella Carta dei Diritti dell'articolo 10 «Diritto all'accessibilità al patrimonio culturale».

Per una visione innovativa

L'arte e la cultura, soprattutto quando generano *opportunità trasformati-ve* di nuove esperienze creative, possono davvero diventare uno straordinario strumento terapeutico che restituisce presenza, dignità e connessione con il mondo esterno proprio laddove la fragilità sembrava aver interrotto ogni canale di comunicazione, portando significativi e positivi cambiamenti nella qualità della vita di coloro che sono colpiti dalla malattia e di chi interagisce con loro. Questo ampliamento dello sguardo, e cambiamento di postura, che guarda oltre la patologia, considerando l'interezza della persona, deve essere accolto da tutte le istituzioni pubbliche che hanno competenze con la cura, individuando, insieme ai soggetti del terzo settore, gli strumenti più efficaci per accompagnarlo e sostenerlo.