



Associazione Al Confine APS

3° Forum Nazionale dei Caffè Alzheimer Cesenatico - 2 e 3 settembre 2024

# La Carta dei Diritti alla Salute della persona con decadimento cognitivo: dalla teoria alla pratica e viceversa - Progetto 2024/25

Le persone sono persone. Punto.

Possono essere fragili, vulnerabili, "inciampare" nella vita che propone incidenti con immaginabili.

**Ma questo non cambia nulla.**

Ed anzi le istituzioni e gli enti devono essere in grado di dialogare con chi ha bisogno di una mano, di un sostegno, di una nuova offerta in termini di opportunità e servizi.

La Carta dei Diritti che avete davanti a voi è utile per questo.

**Perché RICORDA e ci RICORDA che nessuno può essere lasciato indietro, solo.**

L'arrivo di malattie che portano le persone a vivere diversamente con se stesse e gli altri non cambia la sostanza delle cose.

Quella ad una vita dignitosa e degna è una questione di diritti, non può essere una questione di "concessioni".

E se è una questione di diritti come tale va vissuta.

Il Comune di Milano in questi anni ha costruito una rete che si occupa di Alzheimer, ha sostenuto numerosi progetti ed esperienze, ha realizzato - sempre con il terzo settore, ovviamente - una linea telefonica gratuita e nuove attività formative.

Lo abbiamo fatto perché ci credevamo.

E nella "Carta" trovate le parole che dimostrano i motivi per cui lo dovevamo fare.

Assessore Politiche sociali, Salute e diritti

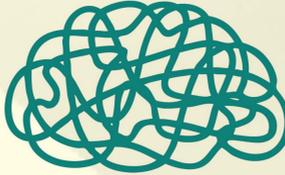
**Pierfrancesco Majorino**

\* Carta dei

## DIRITTI ALLA SALUTE della persona con decadimento cognitivo MILANO SOCIALE



[www.comune.milano.it](http://www.comune.milano.it)



LINEA TELEFONICA PER IL DECADIMENTO COGNITIVO

per informazioni e orientamento sulla Rete Alzheimer Milano

dal Lunedì al Venerdì, ore 9.30 - 13.30



800 684839 \*\* NUMERO VERDE



COMUNE DI MILANO  
\*\* Assessorato alle Politiche Sociali, Salute e Diritti  
Direzione Politiche Sociali  
Area Domiciliarità e Cultura della Salute - Via San Tomaso, 3 - Milano  
Tel: 02-98463047

Immagine del logo "Rete Alzheimer" concessa da Piccolo Principe Onlus.

La Carta dei Diritti alla Salute della Persona con Decadimento Cognitivo

A Milano le persone affette da Malattia di Alzheimer sono circa 12 mila, a cui devono essere aggiunte le persone affette da altre forme di demenza. Gli studi epidemiologici evidenziano che si tratta di dati destinati ad aumentare considerevolmente nei prossimi anni, a causa del crescente invecchiamento della popolazione. La demenza rappresenta dunque un problema in crescita con impatto non solo sull'area sanitaria ma anche sulla sfera sociale. È la terza Carta elaborata dal Comune: la prima è stata la Carta dei Diritti alla Salute e la seconda la Carta dei Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza rispetto alla Salute. La Carta dei Diritti che qui presentiamo, frutto dell'Osservatorio Alzheimer Milano e approvata con Determinazione Dirigenziale n. 292 il 21 settembre 2017, affronta questioni che interrogano la società, i servizi e le famiglie. Gli articoli richiamano l'attenzione sulla vulnerabilità della persona con demenza e sui suoi diritti. A tutti i soggetti che a vario titolo entrano in rapporto col malato (dal familiare al medico, all'assistente familiare, a coloro che hanno occasione di incontrarlo nel contesto sociale) viene richiesto uno sforzo per riconoscerli e salvaguardarli. La Carta è dedicata ai diritti della persona malata ma non dimentica le necessità di chi presta la cura nella consapevolezza che l'ambiente sociale nel quale il malato è inserito, a sua volta deve vedere riconosciuta l'importanza del proprio benessere. In questa prospettiva, fin dal primo articolo, viene sottolineata la necessità di rispettare i diritti del badante alla socialità, alla formazione, al sostegno e così via.

La Rete Alzheimer Milano

Il Comune, riconoscendo l'emergenza sociale legata alla demenza, a partire dal 2012 ha dato vita alla Rete Alzheimer che si è consolidata negli anni con l'offerta di interventi integrati e prossimi ai malati e alle famiglie, a supporto della permanenza al domicilio e senza distinzione di reddito. La Rete Alzheimer è finalizzata a programmare e attuare una serie di interventi organici volti ad assicurare informazione, orientamento, ascolto, sostegno ed accompagnamento per i malati e per i familiari.

Tavolo Permanente sul Sostegno alla Domiciliarità delle Persone affette da Malattia di Alzheimer ed altre Demenze

La Rete trae stimolo dal confronto con le realtà che partecipano al Tavolo Permanente, una realtà di lavoro stabile di ampia partecipazione, composto, oltre che da rappresentanti del Comune di Milano, da Enti del Terzo Settore, istituzioni competenti in materia quali ATS, ASST e Istituti di riabilitazione sedi di C.D.D. (ex U.V.A.), RSA sedi di nuclei Alzheimer e CD Alzheimer, Assessorato al Welfare della Regione Lombardia che si occupa di demenza e altri stakeholders.

Osservatorio Alzheimer Milano

Il supporto scientifico alle attività della Rete Alzheimer è garantito dall'Osservatorio il quale, composto da esperti e operando in continuità e sinergia col Tavolo Permanente, ha compiti di verifica dell'evoluzione della Rete, valutazione delle proposte, aggiornamento sugli adeguamenti normativi, conoscenza delle esperienze di particolare interesse presenti a livello nazionale e internazionale, nonché di promozione di una nuova cultura della demenza.

Art. 5 Diritto alla diagnosi tempestiva

Il decadimento cognitivo è una malattia progressiva per la quale non esistono, al momento, cure sufficientemente efficaci. Ciò nonostante la diagnosi tempestiva è un diritto della persona poiché le consente di esercitare l'autonomia decisionale il più a lungo possibile, di manifestare i propri desideri sulle modalità di assistenza anche per la fase più avanzata e di esprimere le volontà per il fine vita. Una città accogliente deve garantire una diffusa rete di strutture adeguate a fornire un'indicazione diagnostica tempestiva.

Art. 6 Diritto alla presa in carico immediata e competente

La persona che riceve diagnosi di decadimento cognitivo ha diritto a essere presa in carico tempestivamente attraverso interventi multidisciplinari in grado di rispondere in modo adeguato a tutti i complessi problemi di questa malattia. La scelta del luogo di cura e assistenza operata dalla persona malata e/o dal caregiver, ove possibile, deve essere agevolata.

Art. 7 Diritto alla presa in carico integrata

La persona con decadimento cognitivo ha il diritto di ricevere cure e assistenza che si adeguino al decorso della malattia, comprensive delle terapie psico-sociali e degli interventi non farmacologici. Tale assistenza va estesa anche al suo caregiver.

Art. 8 Diritto alla sorveglianza etica

La sorveglianza etica contro lo stigma, la negligenza nella cura, l'invasività in ambito terapeutico e sociale deve diventare una componente fondamentale e irrinunciabile del percorso di assistenza alle persone con decadimento cognitivo.

Art. 9 Diritto alla sorveglianza legale

La persona con decadimento cognitivo, in particolare nelle fasi avanzate della malattia, ha diritto alla tutela legale in ogni intervento di terapia, di riabilitazione e di accudimento venga messo in atto.

Art. 1 Diritto alla socialità

Il primo passo per la tutela della salute psico-fisica è la lotta all'isolamento sociale: il benessere di una persona deriva anche dalle sue interazioni sociali, favorite altresì dalla possibilità di permanere nel proprio ambiente di vita. La persona con decadimento cognitivo avverte questo bisogno al pari delle altre. Allo stesso modo, anche i caregiver hanno diritto a una vita relazionale il più possibile normale. Fin dall'inizio della malattia la città deve garantire attenzione e spazio a questi bisogni e deve garantire che malati e familiari non siano vittime del silenzio e dell'isolamento.

Art. 2 Diritto al rispetto della dignità

La persona con decadimento cognitivo ha diritto alla salvaguardia della sua dignità da parte dei caregiver formali e informali e di tutti i soggetti che entrano in relazione con lei. Caregiver e operatori (sociali, sanitari e socio-sanitari) sono responsabili delle persone che assistono e del loro benessere, e devono proteggerle dai rischi di incuria. Al fine di ridurre tali rischi è utile che i caregiver e gli operatori abbiano occasioni di formazione, di sostegno psicologico e interventi psico-educativi a tutela della propria salute e del proprio benessere.

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).

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 ad 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.

\*\* Attualmente sostituito dal n. 020202 Assessorato Welfare e Salute - Direzione Welfare e Salute - Area Salute e Servizi di comunità, via Sile 8 Milano - Tel. 02 88464746

\*\* Approvata il 21/09/2017



### Descrizione del Progetto:

Al Confine apre nel maggio 2007 il più antico Alzheimer Caffè di Milano, nel solco del pensiero di Tom Kitwood e Naomi Feil. Al "Gruppo Validation" iniziale si affiancano permanentemente Gruppi di Laboratorio teatrale, tuttora attivi. Partecipa alla costituzione della RETE ALZHEIMER MILANO (2013-2023) anche con l'apertura nel 2014 del secondo Alzheimer Caffè dotato di un Laboratorio di Arteterapia. Quando nel 2017 si è conclusa la definizione della Carta dei Diritti, l'Associazione ha verificato che questi Gruppi incarnano in particolare: l'art. 1 sul Diritto alla socialità, l'art. 2 sul Diritto alla dignità attraverso il riconoscimento dell'identità personale e del ruolo sociale di ciascuno, l'art. 4 attraverso la pratica condivisa dell'ascolto empatico degli anziani e dei loro caregiver e l'art. 7 relativo alle pratiche specifiche attivate con interventi personalizzati all'interno dei diversi setting.

### Obiettivi:

L'obiettivo di fondo è di sviluppare pratiche concrete di realizzazione dei diritti, per la prima volta definiti in un documento istituzionale. Il Progetto intende infatti dare forma e sostanza alla Carta dei Diritti del Comune di Milano, valorizzare in itinere il significato psicosociale dei diversi interventi attivi sul territorio e viceversa proseguire ad identificare nuove azioni con lo stimolo dei 9 articoli della stessa Carta.

In pratica:

valorizzazione dell'attività degli Alzheimer Caffè e dei Laboratori Espressivi (Gruppi Validation e di Terapia espressiva)

nuova edizione e diffusione del docufilm "Una vita rosa e turchese" (2023)

convegno "Il Disagio della demenza tra Diritti e socialità: dalla teoria alla pratica" a Milano il 17/9/2024

diffusione sul territorio con percorsi diversi (Gruppi per familiari, eventi pubblici e giornate aperte a Famiglie, Volontari, sostenitori ecc).

### Target di riferimento:

Nuclei familiari comprensivi di persone con decadimento lieve-moderato (ancora autonome) e/o con decadimento avanzato a rischio di isolamento - soci e familiari dell'associazione Al Confine e di altri ETS attive sul tema della demenza - servizi socio sanitari e sanitari quali Centri Anziani, Centri Diurni Integrati e Alzheimer, Rsa, Centri d'Incontro modello olandese, e Case della Comunità con priorità per i Distretti di Municipio 8 e 9 - le pratiche di socialità sul territorio presso Parrocchie, Gruppi Scout, Centri di Aggregazione, CSRC, luoghi di incontro informali.