



Ravasi.
Garzanti
FONDAZIONE

Quando la cura accade

Storia ed evoluzione del Progetto Alzheimer per restare accanto alle persone nella trasformazione e ridefinizione dei tempi e delle vite

Nel 2024 Fondazione Ravasi Garzanti ha dato vita a Quaderni, una collana che prova a trasformare lo sguardo con cui osserviamo l'invecchiamento. Quaderni, come le altre numerose attività in cui è impegnata la Fondazione, prende vita dall'idea che la divulgazione scientifica svolga un ruolo cruciale nello sviluppo di una società consapevole e informata, capace di orientare le politiche pubbliche verso soluzioni sostenibili e innovative. Il titolo della collana esprime il desiderio della Fondazione di condividere in modo agile le indagini scientifiche frutto delle proprie collaborazioni, attraverso testi accessibili e un apparato di infografiche e illustrazioni che arricchiscono l'esperienza di lettura, permettendo anche ai lettori meno esperti di orientarsi tra i concetti fondamentali. Quaderni è, in fin dei conti, un invito di Fondazione Ravasi Garzanti a considerare la longevità come un grande esperimento individuale e collettivo.

Ravasi Garzanti Fondazione

Quaderni

Quando la cura accade

Storia ed evoluzione del Progetto Alzheimer, per restare accanto alle persone nella trasformazione e ridefinizione dei tempi e delle vite

A cura di

Carla Piersanti

Ravasi Garzanti Fondazione

Con i contributi di:

Felice Scalvini, Elisabetta Donati, Anna Tomasina,
Rui Quintas, Katia Stoico, Valentina Mora, Camilla Borghi,
Elena Fortunato, Enrica Bertolini, Fabrizio Salmoiraghi.

Indice

	Introduzione	9
	Prefazione	10
	La Cura: un capitale materiale e immateriale da valorizzare	12
	Riferimenti bibliografici	23
I	La nascita del Progetto Alzheimer. Accompagnare le famiglie a sostenere la domiciliarità.	24
	L'intuizione originaria	26
	Dal sussidio a un progetto di ascolto	28
	L'Area Servizi per l'Alzheimer oggi: tre direttrici, un solo movimento	34
2	Quando la tutela ha bisogno di una legge nuova. Terzo settore e amministrazione di sostegno	40
	Un problema che cresce più in fretta delle soluzioni	42
	Una fondazione che fa il lavoro di una persona	44
	Cosa prevede la proposta e dove siamo	46
3	Verso un nuovo paradigma di cura	48
	Innovazione sanitaria: oltre il modello biologico	51
	Innovazione clinica: la persona al centro	56

	Innovazione sociale: le comunità inclusive	60
4	Voci da dentro. Storie e testimonianze di chi si prende cura ogni giorno	68
	A cent'anni, una famiglia inattesa	72
	Trilogia della prossimità	74
	Due modi di restare accanto	74
	Essere amici	78
	Accogliere senza etichettare	82
	La vita che resiste nei gesti minimi	86
	Ballare con lo sguardo	86
	Capire la demenza per accompagnare chi la vive ogni giorno	90
	Quando una rete tiene insieme una vita	94
	"Sto felicemente bene"	94
	Dove il pubblico incontra il privato	99
	Coprogettare, ogni giorno	100
	Il diritto come strumento di cura	102
	Perché a qualcun altro?	106
	 Conclusione	 110
	Una città che invecchia bene insieme	112
	 CuraMI & ProteggiMI	 116
	 Riferimenti bibliografici	 118

Introduzione

di Felice Scalvini

L'intervento a favore delle persone con decadimento cognitivo rappresenta l'esperienza più consolidata di Fondazione Ravasi Garzanti. Avviata per volontà espressa del Fondatore, nel corso degli anni ha rappresentato una concreta testimonianza dei valori di solidarietà, attenzione alla persona, serietà e qualità professionale dell'intervento di aiuto, che caratterizzano il nostro operare.

Su questi elementi fondativi si è sempre retta l'azione della Fondazione, attenta, anche nei momenti di evoluzione, a non perdere il contatto quotidiano con le situazioni di bisogno. Siamo infatti convinti che mantenere "the boots on the field" sia indispensabile per trovare la misura vera anche di altre azioni, più di natura scientifica, culturale, organizzativa. La solidarietà quotidiana è il fattore di ispirazione che, in questo modo, determina la cifra di approccio anche a tutte le altre tematiche sulle quali ci cimentiamo.

Mantenere un simile ancoraggio, non ci esime dal cercare ridefinizioni, miglioramenti, aggiornamenti nella nostra attività.

Curare una persona con decadimento cognitivo significava, fino a non molto tempo fa, occuparsi quasi esclusivamente della sua condizione sanitaria. È un lavoro che resta necessario, ma che da solo non basta più a descrivere le più recenti e arricchite mappe concettuali della cura: abbiamo imparato a vedere, dentro la malattia, prima ancora la persona, con i suoi desideri, le sue relazioni, il bisogno di restare riconosciuta. È uno spostamento che la comunità internazionale sta facendo proprio in questi anni e che è per noi coerente con la visione di moderna filantropia che da sempre orienta il nostro operare: non finanziare e ritirarsi, ma restare accanto alle persone, nell'evoluzione e ridefinizione dei tempi e delle vite.

È quello che abbiamo fatto in questi anni e di questa evoluzione diamo conto nella pubblicazione che qui presentiamo. Un percorso segnato dalla ricerca di una sempre maggiore e più estesa efficacia, per dare ogni giorno il nostro contributo a questa città nell'offrire opportunità di cura ai propri cittadini.

Da parte mia un grazie a tutte le nostre collaboratrici e collaboratori che, aggiungendo tempo e dedizione al lavoro quotidiano di cura, ci hanno aiutato a ricostruire il nostro passato affinché tutta la Fondazione disponesse di un buon viatico per il lavoro futuro.

Prefazione

di Elisabetta Donati

La cura: un capitale materiale e immateriale da valorizzare



« Ieri mi sono comportata male nel cosmo.
Ho passato tutto il giorno senza fare domande,
senza stupirmi di niente.
Ho svolto attività quotidiane,
come se ciò fosse tutto il dovuto.
Inspirazione, espirazione, un passo dopo l'altro,
incombenze,
ma senza un pensiero che andasse più in là
dell'uscire di casa e del tornarmene a casa.
Il mondo avrebbe potuto essere preso per un mondo folle,
e io l'ho preso solo per uso ordinario.
Nessun come e perché –
e da dove è saltato fuori uno così –
e a che gli servono tanti dettagli in movimento.
Ero come un chiodo piantato troppo in superficie nel muro
oppure
(e qui un paragone che mi è mancato).
Uno dopo l'altro avvenivano cambiamenti
perfino nell'ambito ristretto d'un batter d'occhio.
Su un tavolo più giovane, da una mano d'un giorno
più giovane,
il pane di ieri era tagliato diversamente.
Le nuvole erano come non mai e la pioggia era
come non mai,
poiché dopotutto cadeva con gocce diverse.
La Terra girava intorno al proprio asse,
ma già in uno spazio lasciato per sempre.
È durato 24 ore buone.
1440 minuti di occasioni.
86.400 secondi in visione.
Il savoir-vivre cosmico,
benché taccia sul nostro conto,
tuttavia esige qualcosa da noi:
un po' di attenzione, qualche frase di Pascal
e una partecipazione stupita a questo gioco
con regole ignote. »

La cura: un capitale materiale e immateriale da valorizzare

Questo quaderno, il secondo di una collana la cui prima pubblicazione ha riguardato gli esiti della ricerca Cergas SDA Bocconi “Meglio a casa?” L'impatto economico e sociale dell'assistenza domiciliare per le persone anziane con demenza nell'area metropolitana”, tratterà la storia e l'evoluzione del Progetto Alzheimer. Da diverso tempo, Fondazione Ravasi Garzanti opera a fianco di famiglie milanesi che gestiscono al proprio domicilio l'assistenza di persone anziane con malattia di Alzheimer. Questo progetto, attivo da circa 15 anni, ultimamente è evoluto in una nuova offerta di servizi, costruita in partnership con diverse realtà del Terzo Settore. Il cambiamento si è reso necessario dalla maturazione di domande inerenti gli assetti della cura che l'operare con le famiglie permette di osservare e comprendere.

La fine della pandemia ha lasciato aperte le questioni relative alla gestione della non autosufficienza in Italia, nonostante i recenti provvedimenti legislativi. Lo stesso modello di cura ampiamente diffuso nei Paesi a Welfare evoluto e largamente condiviso fra la popolazione italiana, quale l'*ageing in place* (OECD 1994), che prevede come soluzione ottimale che la persona anziana fragile rimanga in famiglia, possibilmente nella propria abitazione, si basa sull'assunzione di una distribuzione adeguata in termini di risorse e accesso a servizi territoriali e un assetto di solidarietà familiare e parentale esistente (e che funziona).

Il fatto che la cura delle persone anziane si presenta nel nostro Pa-

ese come un vero e proprio *family affair* (Szinovacz e Davey, 2008) dal momento che quasi il 90% degli over 65 non autosufficienti viene assistito a casa, senza un'adeguata contro bilanciatura in termini di sviluppo dei servizi domiciliari, rimane una evidenza ampiamente documentata. Con conseguenze palesi, quali in fatto che, strategie di cura fortemente centrate sulla famiglia, mantengono inalterate le disuguaglianze sociali e che l'intrappolamento dei caregiver, in forti e perduranti obbligazioni, rende loro difficile far scaturire capacità di agency per superare fasi e transizioni complicate.

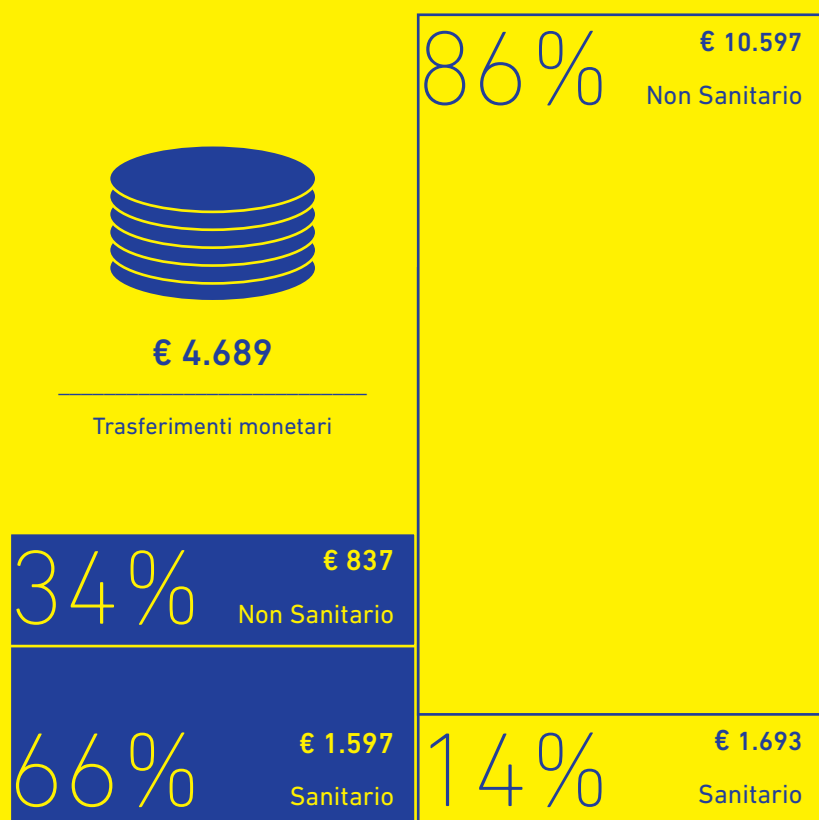
Sono queste alcune delle tematiche che hanno generato il percorso di ricerca "Meglio a casa?" sopra citata. La ricerca, focalizzata nell'area metropolitana di Milano, si proponeva di dare visibilità alla complessità della cura, unendo due prospettive di analisi: i bisogni delle famiglie e l'offerta degli enti gestori di servizi, attraverso diverse metodologie di rilevazione. La prospettiva delle famiglie è stata indagata interpellando, tramite interviste e questionari, i caregiver di riferimento; a loro è stato chiesto di assumere una duplice visuale: i bisogni di assistenza della persona anziana assistita e l'impatto, diretto e indiretto, delle strategie di cura sulla loro qualità di vita e sui loro bilanci economici e familiari. Dall'altro lato, analizzando l'attuale posizionamento strategico dei gestori ed erogatori di servizi, è stato possibile indagare quali bisogni e scelte delle famiglie incontrino la rete delle risposte formali a domicilio e quali siano considerati dai gestori. La lettura congiunta dei risultati ha offerto alcune riflessioni circa la rispondenza dell'attuale offerta di servizi ai bisogni espressi, suggerendo anche possibili soluzioni innovative apprezzate dai caregiver familiari.

L'indagine è stata realizzata fra il 2022 ed il 2023. Un'analisi di diverse fonti istituzionali ha consentito di rilevare alcune caratteristiche delle condizioni di vita degli over 65 a Milano e la rete dei servizi esistenti. La prospettiva delle famiglie è stata esplorata attraverso il principale caregiver, utilizzando due strumenti: un questionario con tre diverse sezioni, *Cost of illness*, *Quality of life*, *Discrete choice* e un'intervista semi strutturata. Sono state utilizzate diverse metodologie di indagine: 1) analisi desk delle fonti istituzionali; 2) interviste ad un campione di caregiver; 3) questionario con sezioni di *Cost of illness*, Qualità della vita ed Esperimento a scelta discreta; 4) interviste ad un campione di enti gestori di servizi. Il punto di vista degli enti gestori è stato rilevato tramite interviste semi strutturate.

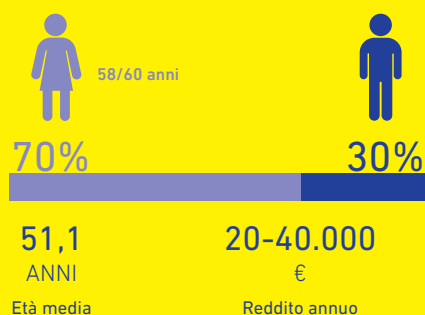
Nello stesso periodo (2022-2023), l'Istituto Superiore di Sanità, l'Osservatorio Demenze dello stesso e l'associazione Alzheimer Uniti Italia



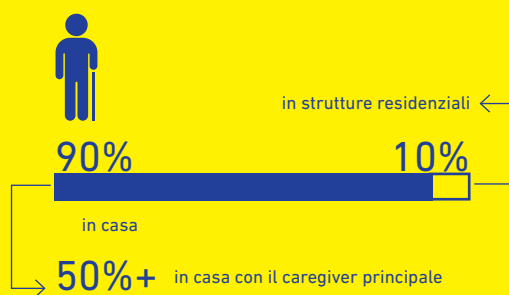
Costo medio annuo per la cura di un anziano non-autosufficiente



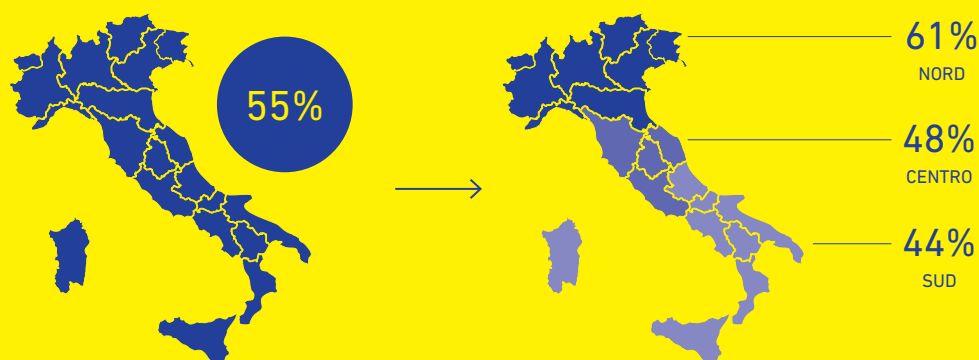
Caregiver



Persone anziane con demenza

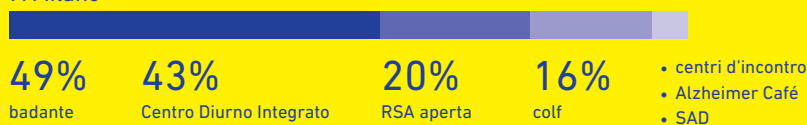


Caregiver con un'occupazione

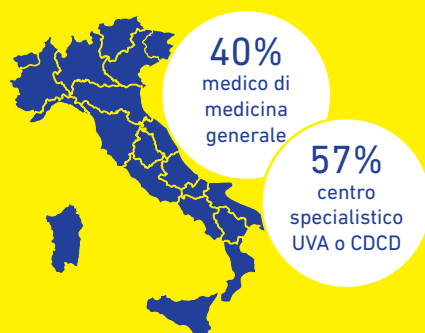


I servizi utilizzati

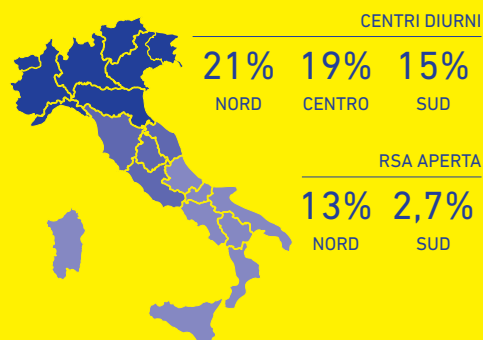
A Milano



Principali punti di riferimento per i caregiver



Utilizzo dei servizi di assistenza



realizzavano una survey nazionale, presentata nel corso del convegno "I Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze e la gestione integrata della demenza", con campionamento per quote, sugli aspetti socio economici delle famiglie di persone con demenza.

L'indagine ha raggiunto circa 2.400 persone attraverso un questionario anonimo, avendo come riferimento oltre un milione di casi stimati di demenza in Italia (precisamente n. 1.102. 473) e circa 10 mila caregiver: l'obiettivo è quello di descrivere il profilo di pazienti e di caregiver, i costi sostenuti per la cura, i servizi utilizzati, le criticità territoriali e l'impatto del covid offrendo una panoramica nazionale ed un confronto fra macro aree (Nord, Centro e Sud). Nel paragrafo, proveremo a leggere in parallelo i risultati delle due ricerche.

La cura si conferma, in entrambe le ricerche, come un ambito di attività e responsabilità a forte protagonismo femminile.

Il profilo del caregiver familiare in entrambe le ricerche è quello di una donna per il 70% dei casi, soprattutto nel ruolo di figlia, con un'età intorno ai 58-60 anni. **Quasi il 90% delle persone anziane con demenza vive in casa e circa la metà coabita con il caregiver principale**, con valori superiori al Centro e al Sud. Solo il 10% vive in strutture residenziali.

I caregiver che hanno partecipato all'indagine quantitativa focalizzata nell'area milanese hanno una età media di 59,1 anni, possono contare su un reddito di media entità, che oscilla tra i 20 e i 40mila euro annui, mentre più del 10% di loro si posiziona sotto questa soglia e una piccola percentuale dichiara di superare gli 80mila euro.

Anche gli anziani assistiti sono principalmente donne e hanno un'età media di 82,2 anni; l'88% di loro ha ricevuto una diagnosi di demenza. Quasi la metà percepisce un reddito inferiore ai 20mila euro e nessuno ne guadagna più di 60mila.

Oltre la metà dei caregiver ha un'occupazione (55%), con valori nettamente superiori al Nord (oltre 61%) contro il 44% al Sud ed il 48% al Centro. Nell'indagine su Milano il carico lavorativo e le conseguenti rinunce professionali dovute all'impegno assistenziale verso il proprio familiare sono stati dettagliatamente misurati: il questionario conteneva una se-

zione, denominata *Cost of illness* (COI) il cui obiettivo è stimare quanto spende una famiglia milanese per prendersi cura di una persona anziana non autosufficiente a casa ed una sezione dedicata alla rilevazione della *Quality of life* (QOL) dell'assistito e del caregiver.

Per stimare l'utilizzo di risorse sanitarie e non sanitarie sono stati presi in considerazione i costi sostenuti direttamente dalle famiglie nei 12 mesi precedenti alla rilevazione (spesa privata «out of pocket»), dal Servizio Sanitario della Regione Lombardia (spesa sanitaria pubblica) e da altri Enti pubblici (es. comuni e INPS, spesa sociale pubblica). Il 23,9% dei caregiver milanesi ha chiesto e ottenuto una riduzione dell'orario di lavoro e il 5,9% ha usufruito di permessi non retribuiti. Lo 0,9% ha fatto ricorso al pensionamento anticipato. Numeri significativi (il campione è di n. 107 persone) che però non possono stupire se consideriamo che, sempre secondo le risposte raccolte, il caregiver fornisce assistenza per una media di 5,2 giorni alla settimana e 8,2 ore al giorno. Si tratta di un carico di lavoro certamente impegnativo, che in termini economici si traduce in una perdita media, per chi è occupato/ta, di circa 1800 euro all'anno.

L'analisi condotta ha permesso di quantificare per i precedenti 12 mesi il valore medio di: (i) spese sanitarie ($\approx$ 3.300 €), sostenute in egual misura con risorse pubbliche (50%) e direttamente dalle famiglie (50%); (ii) spese non sanitarie, trainate dal ricorso al badantato e dalla compartecipazione per i Centri Diurni Integrati ($\approx$ 11.400 €), prevalentemente a carico delle famiglie (90%); (iii) i trasferimenti monetari a favore delle famiglie ($\approx$ 4.700 €), che coprono solo parzialmente il carico di spesa delle famiglie. In sintesi, **a Milano è stimabile un costo totale annuo per l'assistenza delle persone over 65 che vivono con demenza (circa 28.500 individui) di oltre 400 milioni di euro (per l'83% costi privati e per il 17% pubblici) a cui è possibile sommare circa 50 milioni di euro in perdite di produttività.**

Anche la survey nazionale indaga il tema dei costi della malattia: emerge che il costo mensile medio è di 1212 euro, con importi che vanno da un minimo di 50 euro a un massimo di 5900 euro/mese, secondo le risposte fornite da quasi l'80% dei caregiver. I costi della malattia sono simili nelle tre macro aree se il paziente è istituzionalizzato, sono abbastanza inferiori al Sud quando il paziente vive in casa. La differenza nei costi di gestione del paziente che vive in casa del Sud è interamente giustificata dalla differenza nell'importo medio per il/la badante: circa 770 euro al Nord, 850 euro al Centro e poco più di 340 euro al Sud. A cui aggiungere i costi per gli acquisti in farmacia (media di 105 euro al

mezzo), assistenza socio-sanitaria (media di 112 euro al mese), igiene con circa 100 euro di costo mensile e altre voci, quali: trasporto al centro diurno o in ambulatorio per visite, alimenti per la disfagia, visite private, fisioterapia privata, vestiario, ausili vari (ovviamente per coloro che vivono in casa).

In sintesi possiamo osservare che le due ricerche mostrano costi simili nella grandezza, segno che il carico economico non varia molto fra Milano ed il resto d'Italia. A Milano però la spesa è trainata più fortemente dai Centri Diurni integrati (molto più utilizzati che nel resto del Paese). Nel Sud i costi risultano più bassi solo perché c'è un minor accesso ai servizi (come vedremo nei prossimi dati): meno ricorso a badanti, meno centri diurni, non perché il bisogno sia inferiore.

Il costo della demenza è alto ovunque, ma dove ci sono meno servizi la spesa è falsamente più bassa perché si rinuncia alla cura formale.

Vediamo ora, con maggior dettaglio, i servizi utilizzati e la presa in carico. Dalla ricerca milanese emerge che la figura sanitaria maggiormente interpellata è il medico di medicina generale, seguito a pari merito da specialisti in geriatria e neurologia (49%). Nel 40% dei casi, il caregiver ha fatto ricorso al pronto soccorso e il 17% degli anziani sono stati ricoverati in ospedale. Una quota significativa delle visite (27%) avviene presso i Centri per i disturbi cognitivi e le demenze (CDCD). L'esigenza di cura degli aspetti neurologici, psicologici ed emotivi dei pazienti emerge anche osservando la tipologia dei farmaci assunti: il 45% degli anziani coinvolti ricorre ad antidepressivi e ad alcuni di loro vengono somministrati anche ansiolitici e antipsicotici (28% e 24%).

Nei 12 mesi precedenti all'intervista, quasi la metà dei caregiver ha fatto ricorso al lavoro di una badante (49%) o a un Centro Diurno Integrato (43%), cioè a una delle strutture semi-residenziali che accolgono gli anziani non autosufficienti. Una quota minore di caregiver (20%) ha usufruito della cosiddetta RSA aperta (una misura regionale per interventi socio-assistenziali e infermieristici al domicilio). Alcuni di loro hanno optato per il sostegno di un/a colf (16%), una porzione minoritaria dei rispondenti si è rivolto a centri d'incontro, ha partecipato alle attività di

Alzheimer Café e ha attivato un servizio di assistenza domiciliare (SAD). Il 68% ha ottenuto l'indennità di accompagnamento.

La presa in carico da parte dei servizi che emerge nella survey nazionale descrive una situazione altrettanto articolata: il centro specialistico (UVA o CDCCD) è il principale riferimento per la maggioranza dei caregiver (con una media nazionale del 57%;) il medico di medicina generale o delle cure primarie per quasi il 40% dei casi; i centri diurni sono più utilizzati al Nord (21%) contro il 19% al Centro ed il 15% al Sud; l'Assistenza Domiciliare Integrata copre un bisogno per poco più del 10%, come rilevato in altre indagini, e la RSA aperta è utilizzata al Nord (13%) mentre quasi sconosciuta al Sud (2,7%); le cure palliative coprono una quota minore, intorno al 1,6% di media nazionale.

In entrambe le ricerche le risposte dei caregiver sottolineano problemi e carenze nel funzionamento dei servizi che rendono ancora più delicata, faticosa, precaria l'assistenza di una persona con demenza; si riferiscono a:

- ritardo nei tempi della prima diagnosi, che per quasi tutti si attesta sull'anno. Dalle interviste ai caregiver milanesi emerge quanto la demenza sia una patologia difficile da diagnosticare. Eppure, le tempistiche sono fondamentali: il momento della diagnosi si scopre essere particolarmente rilevante per una corretta presa in carico e per l'accesso ai servizi idonei. Spesso **la diagnosi arriva in modi differenti e da specialisti diversi; quindi**, gli esiti e la modalità di presa in carico variano a seconda della sensibilità del professionista.
- la frammentazione del sistema: dalle interviste come dai questionari arriva una chiara indicazione ovvero il **desiderio di una regia della rete**, di collaborazioni sinergiche tra i diversi attori coinvolti che superino l'attuale dinamica basata su rapporti informali oppure frenata da logiche di competizione fra gli enti gestori.
- la scarsità di orientamento: lo spaesamento iniziale ostacola persino la comprensione di che cosa ci sarebbe bisogno. È un sentimento che si rileva con chiarezza quando i caregiver affrontano il tema dell'accesso ai servizi: dalle loro parole emerge una forte necessità di orientamento tra le possibilità disponibili, specialmente all'inizio del percorso di cura. Molti caregiver lamentano la **mancaanza di punti di riferimento**, la difficoltà a reperire informazioni utili ad accedere ai servizi pubblici e a ricostruire un mosaico di **opportunità percepite come frammentate e disorganiche** o che vengono scoperte troppo

tardi.

- il senso di solitudine dei caregiver: **il percorso della patologia pone i caregiver di fronte a domande di cura sempre più pressanti.** Innanzitutto, è necessario sorvegliare la persona malata, attività che richiede una disponibilità illimitata. Inoltre, si segnala il bisogno di un sostegno nella cura della casa, nelle uscite per effettuare spese o commissioni e nel trasporto della persona anziana da e verso l'abitazione. Quest'ultimo è un tema particolarmente significativo, perché a volte l'impossibilità di trasportare il malato finisce per vanificare anche i servizi esistenti e potenzialmente utili.

Se la rete familiare su cui fare affidamento è allargata, il carico di cura viene condiviso; il caregiver principale ne trae beneficio in termini di sollievo dallo stress emotivo e dagli oneri pratici.

Più complesse sono le situazioni in cui la diade caregiver principale/ persona anziana si allontana dalla rete familiare. Si tratta di situazioni in cui semplicemente manca una famiglia allargata, perché i rapporti sono deteriorati oppure perché tutti i parenti vivono altrove, ma non solo. La diade può trovarsi isolata anche per un progressivo aggravamento dei sintomi della demenza, facendo ricadere l'intera responsabilità di cura su una sola persona.

Sia la ricerca sui caregiver milanesi che la survey nazionale disegnano un quadro piuttosto desolante circa la qualità della vita. Per i caregiver i maggiori ostacoli sono la conciliazione delle attività quotidiane (considerato molto problematico dal 41% del campione), lo sviluppo delle relazioni interpersonali e della socialità, la gestione delle spese finanziarie e il mantenimento della salute fisica e mentale (molto problematico per il 32% del campione). L'insoddisfazione più elevata si registra al Sud dove l'offerta di servizi è inferiore.

Il carico di lavoro pratico, l'onere emotivo e i

vincoli finanziari sono linee che, in molti casi, tracciano il ritratto di persone che procedono come acrobati in equilibrio precario.

I caregiver sollecitati attraverso metodi raffinati (Discrete Choice nella ricerca su Milano) e con domande mirate (nella ricerca nazionale) hanno espresso preferenze precise per migliorare la gestione della cura: servizi domiciliari, integrazione e coordinamento tra i vari professionisti, supporti psicologici e formazione specifica, centri diurni, semplificazione amministrativa e trasporti. I bisogni dei caregiver sono identici anche se a Milano le domande si fanno più specifiche perché risultano più informati e hanno più servizi da valutare.

In conclusione, dal confronto che abbiamo voluto effettuare fra le due ricerche (pur con le dovute cautele per le metodologie utilizzate), si conferma come la cura delle persone con demenza sia nelle mani principalmente di familiari: un mondo privato ma non separato, piuttosto un luogo di passaggio fra formale ed informale, esterno ed interno, pubblico e privato, storie personali e mondo domestico ed evidenze scientifiche, scambio di molte mani. Dove la qualità della vita dell'assistito è garantita dalla qualità della vita di chi assiste.

Il carico economico è enorme e quasi tutto composto da spese private (out of pocket) ed i caregiver poco formati, poco supportati, spesso stremati. Le diagnosi sono tardive e mancano punti di riferimento nel territorio e risposte continuative nel tempo.

La ricerca sui caregiver milanesi rivela una maggiore presenza di servizi rispetto alla media nazionale e al Sud in particolare. Non a caso utilizzano maggiormente i servizi, spendono di più ma hanno anche aspettative più definite. La survey dell'Istituto Superiore di Sanità fotografa un'Italia molto disomogenea, con territori in grave difficoltà.

Perché il forte protagonismo dei familiari possa reggere, con i numeri e le carenze del nostro sistema di welfare più strutturato per trasferimenti monetari che non per erogazione di servizi, occorre supportarli e rigenerare le loro energie. Offrire risposte alle loro domande urgenti e non delegabili, orientarli a trovare soluzioni nelle pieghe di regole formali, ad imbastire adattamenti per far combaciare molte richieste e impegni. Le loro competenze, se adeguatamente riconosciute e sostenute, possono essere rimesse in circolo, diventare alleate nella riformulazione del funzionamento dei servizi. I profili emersi dalla ricerca sono quelli di "vite collegate" da relazioni che disegnano un ecosistema fatto di intrecci

e sovrapposizione di ruoli e di responsabilità un tempo scandite diversamente nel corso della vita e lo spazio della casa diventa teatro di un dinamismo familiare che sfugge a facili etichette.

Profili di adulti, soprattutto donne, che se non sono lasciati soli, rivelano competenze, abilità, responsabilità nell'apprendere codici appropriati per adattarsi a quel mondo delle persone con demenza che si fa ogni giorno meno riconoscibile e consistente: competenze nella cura che possano tracciare sentieri per i loro progetti di vita futuri, ritagliati anche sulle loro misure.

Questi dati descrivono un sistema delle cure che il Progetto Alzheimer della Fondazione conosceva dall'interno, nel quotidiano confronto con persone malate ed i loro familiari, e che ora trova evidenze quantitative nelle survey citate. Le famiglie sole davanti alla diagnosi, la fatica dei caregiver, la frammentazione dei servizi, il bisogno di orientamento e di una presa in carico continuativa, sono stati fin dall'inizio, il terreno concreto su cui il Progetto ha preso forma. La storia che segue nasce da qui: dall'incontro tra una domanda sociale crescente e la scelta di costruire, nel tempo, una risposta capace di evolvere insieme alle persone e alle loro progettualità.

Riferimenti bibliografici

- Assirelli, G, Pasquinelli, S. (2021). *Gli invisibili. Essere caregiver in Lombardia. Quaderno WP1 del progetto Time to care*
- Donati, E., Naldini, M. (2013). *Generazioni e scambi di cura in M. Naldini, C. Solera, M.P. Torrioni (a cura di) Corsi di vita e generazioni*, Il Mulino
- Donati, E. (2023). *Il ruolo delle persone anziane nella Milano del futuro*, in *Fondazione Ravasi Garzanti (a cura di), La metropoli e le stagioni della vita*, Il Mulino
- Fondazione Ravasi Garzanti (2024). *Meglio a Casa? L'impatto economico e sociale dell'assistenza domiciliare per le persone anziane con demenza nell'area metropolitana di Milano*. Da una ricerca Cergas SDA Bocconi. Milano: Quaderni Fondazione Ravasi Garzanti. <https://fondazioneravasi-garzanti.org/biblioteca-virtuale/#form>
- OECD (1994). *New Orientations for Social Policy*. Social Policy Studies 12, Paris: Organisation for Economic Co-operation and Development.
- Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (2023). *Indagine nazionale sugli aspetti socio-economici delle famiglie di persone con demenza*
- Micheli, G. (2016). *Quella gran confusione mentale. Alzheimer: il caso dei giovani anziani fragili*, F. Angeli
- Vanacore, N, Maggini, M., Raschetti, R. (2005). *Epidemiologia della demenza di Alzheimer in Italia*, Epicentro
- World Health Organization (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*. https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/2021-10/Global%20Action%20Plan%20on%20the%20Public%20Health%20Response%20to%20Dementia%202017-2025_0.pdf
- World Health Organizations (2026). *Dementia key facts*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

La nascita del Progetto Alzheimer.

Accompagnare le famiglie a
sostenere la domiciliarità.

Capitolo 1

L'intuizione originaria

Dal sussidio al progetto di ascolto, orientamento, accompagnamento

L'Area Servizi per l'Alzheimer oggi: tre direttrici, un solo movimento



« Cura

In latino cur è l'avverbio interrogativo perché
e se la cura fosse solo farsi le domande giuste?
e se curare fosse continuare a chiedersi perché?
e se la curiosità fosse il modo migliore per curare? »

Claudia Fabris, *Parole sotto sale*

L'intuizione originaria

Era il 2008. La Fondazione Sofia Ravasi si pose un interrogativo semplice nella forma, immenso nella portata: cosa fare, concretamente, per le persone anziane milanesi colpite da declino cognitivo e per le loro famiglie, spesso sole e prive dei mezzi per procurarsi assistenza?

La questione non era retorica, segnò l'inizio di un percorso.

Dopo un'attenta valutazione circa l'impiego di parte delle risorse della Fondazione Ravasi, Livio Garzanti scelse di finanziare un progetto concepito e realizzato internamente, sotto la supervisione scientifica del neurologo Orso Bugiani. Nacque così il Progetto Alzheimer (PA).

Fu costituito quindi un Comitato Tecnico Scientifico con il mandato di sostenere le famiglie nell'assistenza domiciliare. Fin dagli esordi, l'affiancamento di una figura professionale dedicata al supporto psicologico garantì tanto il sostegno emotivo delle famiglie, quanto la formazione degli assistenti familiari impegnati nel lavoro di cura.

Alla fine del 2009, il Progetto Alzheimer valicò i confini della Fondazione. Vennero contattate le strutture preposte alla presa in carico di persone con decadimento cognitivo (allora denominate U.V.A.), i Servizi Sociali del Comune, le associazioni e gli enti milanesi attivi nel settore. Giunsero così le prime richieste e, con queste, le prime valutazioni mediche ed economiche.

Il Progetto Alzheimer riuscì a validare l'effettivo rodaggio operativo

nel 2010: con l'erogazione dei primi contributi per l'assunzione di assistenti familiari, i nuclei in possesso dei requisiti progettuali furono affiancate da una figura di coordinamento e da una psicologa attiva direttamente presso il domicilio delle famiglie assistite.

Con la crescita rapida del Progetto maturò la consapevolezza che accompagnare una persona nel decadimento cognitivo richiedesse di orientarsi entro una rete complessa di bisogni reciprocamente connessi.

Ai servizi gratuiti, si affiancarono quindi la consulenza specialistica per l'assunzione e la gestione degli assistenti familiari, il supporto fiscale per le dichiarazioni dei redditi e l'accompagnamento nei percorsi di regolarizzazione per gli assistenti stranieri. Un'implementazione concreta volta a favorire l'integrazione e la dignità sociale delle persone coinvolte. Venne introdotto, inoltre, il supporto di un avvocato specializzato nell'amministrazione di sostegno per la tutela degli assistiti, fondamentale per garantire i diritti dei più fragili e soli.

Nel 2011 arrivò un rinforzo inatteso. Su suggerimento diretto di Livio Garzanti, entrarono in campo i Medici Volontari Italiani che si occupavano di offrire visite specialistiche domiciliari volte a garantire alle famiglie coinvolte nel Progetto Alzheimer un'assistenza sanitaria integrativa che i canali ordinari non riuscivano a coprire.

Nel frattempo, la Fondazione cresceva e mutava forma. Nel 2018 assunse infatti la denominazione di Fondazione Ravasi Garzanti, dotandosi di una nuova Area dedicata alla Cultura e alla Ricerca. Nel 2020 nacque l'Area Progetti e Servizi: il Progetto Alzheimer cessò di essere un intervento isolato per divenire parte di un sistema più ampio, affiancato dagli Sportelli CuraMI & ProteggiMI e da un insieme articolato di servizi nelle aree della cura, della socialità, del benessere e della promozione della persona.

Dal sussidio a un progetto di ascolto

Per i suoi primi tredici anni - dal 2009 al 2022 - il Progetto Alzheimer ha operato secondo un modello essenziale e intenzionalmente contenuto: massimo venticinque famiglie seguite contemporaneamente, un pacchetto di servizi preciso e solido. Al centro vi era il sussidio economico per l'assunzione di assistenti familiari. A corredo, una rete di sostegno che accompagnava la famiglia in ogni direzione: un supporto psicologico e formativo, portato a casa attraverso le visite domiciliari; il sapere medico, reso disponibile dai Medici Volontari Italiani; la tutela fiscale e legale, garantita dal CAF e dagli avvocati che affiancavano il progetto. Un modello concentrato, pensato per durare nel tempo e per accompagnare ogni famiglia con cura autentica.

Nelle case, l'esperienza quotidiana raccontava bisogni che la formula originaria del progetto non riusciva più a contenere per intero: persone sole, coppie in cui entrambi i coniugi scivolavano nella fragilità, famiglie sempre più stanche, caregiver privi di qualunque rete stabile. La Fondazione Ravasi Garzanti cominciò allora ad adattare il proprio intervento, cercando strade più flessibili per garantire continuità, alleggerire il peso sulle famiglie, valorizzare le risorse pubbliche già presenti sul territorio. Fu in questa fase che il Progetto Alzheimer iniziò a trasformarsi, restando fedele nella sostanza alla propria intuizione originaria, ma sostenendo la domiciliarità con strumenti via via più personalizzati.

L'esperienza sul campo rese evidente che la promozione di una cultura della cura, condivisa dall'intero territorio e da tutta la cittadinanza

milanese, si accompagnava a una certezza: poter e dover discorrere di qualità della vita anche, e forse soprattutto, in presenza della malattia. Una convinzione che trovava quotidiana realizzazione in percorsi continuativi e personalizzati, costruiti in collaborazione e nell'ascolto dei bisogni e dei desideri delle famiglie. Il soggetto che meglio sa e può orientare scelte e decisioni.

La pandemia rappresentò una prova ulteriore. L'isolamento rese più visibili la solitudine e la fatica delle persone e delle famiglie, costringendo il Progetto Alzheimer a ripensare le proprie modalità di vicinanza, senza interrompere la relazione. Le telefonate, gli incontri a distanza, le forme di accompagnamento da remoto non sostituirono la presenza domiciliare ma permisero di mantenere un legame nei momenti in cui le case erano ancora più chiuse e le famiglie ancora più sole. Quando fu possibile tornare in presenza, quell'esperienza aveva lasciato un'eredità importante: la necessità di integrare la prossimità fisica a strumenti flessibili, per non perdere mai la continuità del sostegno.

In questo terreno, fatto di bisogni che cambiavano forma e di un'eredità da non disperdere, nacque CuraMI & ProteggiMI: una rete di sportelli che, dal 2020, accoglie e orienta gratuitamente chiunque vi si rivolga. Architrave operativa ed evolutiva dell'approccio che la Fondazione cerca di operare da sempre, è il tentativo di non restare immobili e di provare a evolversi in un modello sistemico, con una tensione alla co-progettazione tra pubblico, filantropia e Terzo Settore, avvalendosi di partnership con attori e produttori di welfare e strutturando collaborazioni reciproche, come quella con la cooperativa sociale Eureka! e l'Associazione In Cerchio.

Un presidio capace di intercettare ciò che l'ente pubblico non sempre riesce a prendere in carico, perché non ascrivibile ai requisiti o per ragioni di complessità o zone grigie, e di offrire in risposta orientamento, consulenza organizzativa, tutela legale, supporto psicologico, educazione finanziaria, servizi domiciliari di qualità. L'obiettivo, dichiarato fin dall'inizio, è quello di costruire insieme alla famiglia un progetto assistenziale capace di guardare non solo ai bisogni urgenti, ma anche ai desideri di chi è malato e di chi gli sta accanto. **Il modello che ne nasce si fonda sull'ascolto, sulla personalizzazione degli interventi, su una formula di accoglienza gratuita per tutti.**

Accanto a CuraMI & ProteggiMI, quella stessa eredità apriva la strada a un cambiamento più profondo, maturato già da tempo attraverso un diverso modo di valutare le richieste. Alla lettura dei requisiti si era andata progressivamente affiancando un'analisi più ampia del bisogno: insieme alla condizione clinica ed economica della persona, la lettura del conte-

sto abitativo, la rete familiare e sociale, il carico emotivo del caregiver, la sostenibilità dell'assistenza nel tempo, la possibilità di attivare risorse pubbliche e private. Valutare non significava più soltanto decidere se una famiglia potesse entrare nel Progetto, ma capire quale combinazione di aiuti potesse davvero sostenere quella storia specifica.

Questo lavoro di ripensamento trovò traduzione in un salto di scala.

A cambiare fu, soprattutto, la natura del contributo economico che da continuativo si fece temporaneo, pensato per accompagnare la famiglia fino al raggiungimento di un'autonomia propria, tramite contributi pubblici o altre fonti.

Autonomia intesa non come abbandono ma come opportunità a condurre le famiglie a non dipendere indefinitamente dal Progetto, con il sussistere di condizioni atte a costruire un equilibrio diverso. Alcune situazioni richiedevano un sostegno lungo e continuativo; altre si risolvevano con un accompagnamento temporaneo, capace di mettere ordine, attivare diritti, orientare ai servizi, rafforzare le competenze di caregiver e assistenti familiari. Cambiò, di conseguenza, anche il metro del successo: il Progetto non misurava più la propria efficacia nella durata dell'aiuto, ma nella capacità di rendere le persone più attrezzate ad affrontare il percorso.

Questo ampliamento portò, nel 2023, a un mutamento che non fu soltanto di dimensione, ma di natura: il Progetto Alzheimer divenne **Area Servizi per l'Alzheimer**. Il cambio nome diventava necessario perché a mutare era l'azione stessa: non più un progetto, ma una struttura integrata nel più ampio sistema di sportelli e servizi, CuraMi & ProteggiMI, capace di affiancare circa duecentoventicinque persone con decadimento cognitivo nel solo triennio 2023-2025, oltre seicentocinquanta beneficiari e caregiver. Un criterio che, applicato su scala più ampia, ha permesso di ampliare le risposte offerte a chi oggi si rivolge all'Area Servizi per l'Alzheimer.

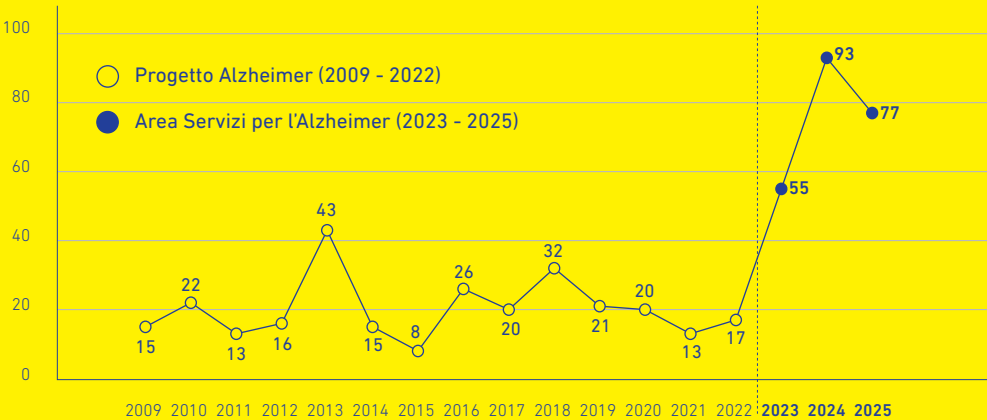
PROGETTO ALZHEIMER (2009 - 2022)			
ANNO	CONTATTI	NUOVE P.I.C.	P.I.C. ATTIVE
2009	15	3	3
2010	22	5	7
2011	13	4	12
2012	16	4	8
2013	43	24	22
2014	15	4	24
2015	8	2	23
2016	26	13	23
2017	20	7	15
2018	32	11	20
2019	21	5	19
2020	20	6	19
2021	13	3	17
2022	17	6	15
TOTALE	281	97	227

Per tredici anni il modello si è concentrato su poche famiglie seguite a fondo: al massimo 25-30 situazioni contemporaneamente, con interventi di lunga durata. Un approccio intenzionalmente contenuto, pensato per accompagnare ogni storia con cura autentica.

AREA SERVIZI PER L'ALZHEIMER (2023 - 2025)					
ANNO	CONTATTI	NUOVE P.I.C.	P.I.C. ATTIVE	SUSSIDI RICHIESTI	ALTRE RICHIESTE
2023	55	6	15	33	72
2024	93	4	83	10	172
2025	77	12	109	18	307
TOTALE	225	22	207	61	551

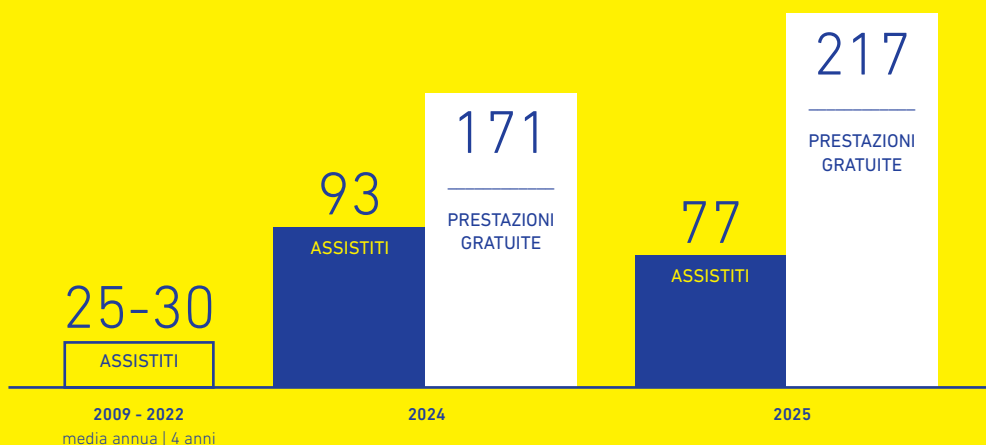
Le altre richieste comprendono prestazioni come orientamento alla rete dei servizi, consulenza progetti assistenziali, supporto psicologico, pacchetto operatori domiciliari. Poiché ogni contatto può avanzare più richieste, le diverse tipologie non sono da considerarsi tra loro esclusive.

Il salto è netto: 93 assistiti nel 2024, con 172 prestazioni gratuite erogate; 77 nel 2025, con 307 prestazioni diverse. Non più un modello unico per tutti, ma progetti costruiti sulle necessità di ciascuna persona.





Dal 2023 il modello cambia natura, non solo dimensione. I bisogni crescono, le situazioni si moltiplicano, la rete si allarga. Le risposte diventano più flessibili e più mirate: la stessa famiglia può ricevere servizi diversi in momenti diversi, seguendo l'evoluzione della malattia.



1000

2009 - 2025

RICHIESTE

506

2009 - 2025

CONTATTI

564

2009 - 2025

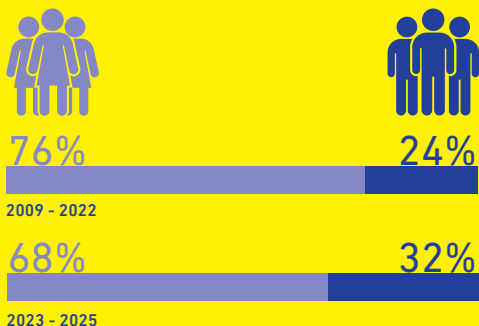
PERSONE RAGGIUNTE

1500

2009 - 2025

CAREGIVER INCLUSI

L'Area Servizi per l'Alzheimer è oggi un ecosistema: al centro c'è la persona con decadimento cognitivo, con tutta la sua complessità di bisogni, relazioni e desideri, e attorno a lei una rete di familiari, caregiver, operatori, enti e istituzioni. Dal 2009 al 2025, 506 persone assistite, 564 raggiunte complessivamente, circa 1500 considerando l'intera rete di cura.



Età media alla presa in carico

80,75 → 82,3
ANNI ANNI

Età minima registrata

49 → 36
ANNI ANNI

Dei 281 assistiti dal 2009 al 2022, il 76% erano donne, con un'età media di 80,75 anni. Nella seconda fase, dal 2023, la quota femminile scende al 68%: il nuovo modello intercetta una platea più eterogenea. L'età minima registrata scende a 36 anni, a dimostrazione che il decadimento cognitivo colpisce sempre più spesso persone non ancora anziane.

Le attività di gruppo

PARTECIPAZIONI ALLE ATTIVITÀ DI GRUPPO		
Residenze del Sole	2023	8 partecipanti
Fondazione Walter Vinci	2023 - 2024	12 partecipanti
Al Confine	2023 - 2024	7 partecipanti
Biblioteca Gallarate	2025	23 partecipanti
Al Confine	2025	8 partecipanti

Dal 2023, oltre alle assistenze individuali, l'Area Servizi promuove attività collettive in collaborazione con partner del territorio milanese: dalle Residenze del Sole alla Biblioteca Gallarate, fino a 23 partecipanti per attività.

Chi segnala? La forza della rete

90

PUBBLICO

Servizi comunali
(Ass. soc., CPAA, referenti),
Tavolo e Rete Alzheimer,
Tribunale (giudici tutelari,
ufficio tutele)

40

SANITARIO

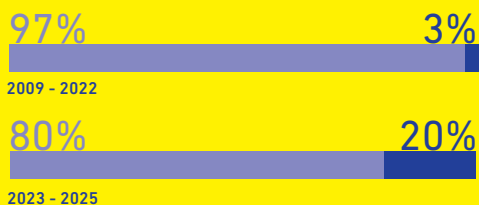
Medici volontari,
specialisti, MMG,
neurologi, geriatri,
cooperative di operatori
domiciliari, ass. soc.
ospedalieri

20+

RETE FRG – C&P

Associazioni,
fondazioni,
cooperative

Negli anni lo staff ha collaborato con oltre 150 operatori e partner, dal sociale al sanitario, dalla tutela al volontariato.



Nel primo periodo il 97% delle richieste proveniva dalla famiglia. Dal 2023 questa quota scende all'80%. La cura comincia a diventare una responsabilità condivisa.

Famiglia Rete

L'Area Servizi per l'Alzheimer oggi: tre direttrici, un solo movimento

La storia di trasformazione del progetto nasce dall'esperienza sul campo, dai profondi mutamenti sociali, economici e demografici intervenuti nel tempo e da un'evoluzione degli approcci teorici all'invecchiamento e alla cura cui l'Area Cultura e Ricerca della Fondazione Ravasi Garzanti ha contribuito.

Da questo incrocio è maturata una scelta precisa: l'Area Servizi per l'Alzheimer ha assunto, e fatto proprio, un ruolo che va oltre l'erogazione di prestazioni ed integra una natura profondamente pedagogica che ne rappresenta forse il suo tratto più distintivo.

Accompagnare le famiglie a diventare più capaci: questa, nel modello in evoluzione, è una cifra costante.

Quando una famiglia si rivolge agli sportelli raramente cerca soltanto una risposta immediata, pur essendo l'urgenza di un problema concreto il tratto prioritario dell'avvio dell'interazione. Ma le dimensioni sociali ormai sono più composite, tendono in profondità, ricercano un orientamento: un modo per comprendere cosa sta accadendo, cosa si possa fare, a chi ci si possa rivolgere. E se è vero che la cura abita nelle relazioni, è altresì fondativo che non c'è cura senza capacitazione e volontà di poter affrontare, con un nuovo equilibrio e in autonomia, ciò che prima sembrava insormontabile. Questa attenzione alla persona fragile, intesa come soggetto ancora capace di esprimere preferenze, desideri, forme di partecipazione, si iscrive in una tradizione culturale più ampia e antica, propria della Fondazione Ravasi Garzanti.

Il riferimento al pensiero montessoriano, oggi ripreso anche negli approcci rivolti alle persone anziane e con decadimento cognitivo, consente di riconoscere un filo che attraversa la storia di Sofia Ravasi, amica e alleata di Maria Montessori: l'attenzione alla dignità delle persone più vulnerabili, le pratiche di cura contemporanee centrate sull'ambiente, sulla relazione, sulle capacità ancora possibili.

Sofia Ravasi nasce a Milano nel 1886 da una famiglia di industriali della seta. Dopo gli studi classici e una formazione letteraria, il suo impegno si radica presto nell'emancipazione femminile e nell'istruzione: collabora a riviste come *Vita fraterna*, co-dirige nel 1917 *La voce nuova. Giornale delle donne italiane* e sostiene il congresso per il suffragio femminile del 1919.

Nel 1920 sposa l'imprenditore Aldo Garzanti, da cui nasce il figlio Livio. Gli anni successivi la vedono impegnata in un'inchiesta sulle condizioni dell'infanzia in Lombardia e in iniziative culturali presso la casa editrice di famiglia. Nel 1946 fonda la Scuola per assistenti sociali presso la Società umanitaria di Milano. Stringe una fitta amicizia con Maria Montessori, di cui fa pubblicare da Garzanti tutte le opere e promuove l'apertura di tre Case dei bambini a Milano. Dal 1953 al 1956 è Presidente nazionale della Fidapa. Si spegne a Milano il 23 ottobre 1977.

L'Area Servizi per l'Alzheimer, in questo senso, è il tentativo di accompagnare sia tramite un servizio, sia attraverso la pratica di una cultura del rispetto e del protagonismo della persona nel costruire il proprio percorso verso la longevità. Una prospettiva sulla capacitazione e sull'agency dei soggetti, maturata negli approcci teorici della Fondazione e sintetizzata nel Rapporto sull'invecchiamento a Milano, pubblicato nel 2023.

L'azione dell'Area Servizi per l'Alzheimer si muove lungo tre direttrici che si intrecciano e si rafforzano a vicenda: supporto, soluzione operativa, capacitazione.

Tradurre questa prospettiva in pratica quotidiana significa darle una forma operativa.

In tal senso, l'azione dell'Area Servizi per l'Alzheimer si muove lungo tre direttrici che si intrecciano e si rafforzano a vicenda.

La prima è il **supporto**: essere presenti, ascoltare senza giudicare, restituire il conforto che non si è soli. Per molte famiglie, questo è già un cambiamento decisivo, perché il decadimento cognitivo isola e l'isolamento è spesso il primo nemico da battere. Un supporto reale e costante, rivolto anche ai caregiver che non si limita ad alleggerire il peso della cura ma che accompagna all'attivazione e al potenziamento delle proprie risorse assistenziali, organizzative ed emotive. Significa formare restando ancorati all'esperienza stessa del quotidiano.

La seconda è la **soluzione operativa**. Individuare insieme alla famiglia le risorse disponibili, nella rete, nel territorio, nelle istituzioni e tradurle in azioni precise. Il passaggio dalla richiesta alla risposta non è mai automatico. Richiede anzi competenza, tempo, accompagnamento. In parallelo, significa ottimizzare l'utilizzo di servizi, contributi e risorse pubbliche e private, attraverso una rete di collaborazioni stabile e una relazione costante tra gli attori coinvolti, così da ridurre sprechi, sovrapposizioni, frammentazioni.

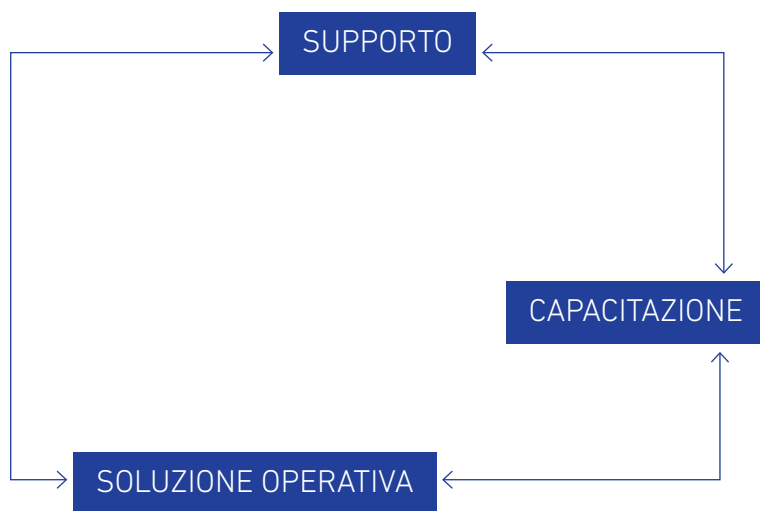
La terza e più ambiziosa è la **capacitazione**, restituire progressivamente alla persona e a chi le sta accanto gli strumenti per affrontare le sfide della cura con autonomia e consapevolezza crescenti. Contribuire a trasferire conoscenza rispetto alla malattia, alla sua evoluzione, ai diritti e tutele legali, alle tecniche di comunicazione con la persona con demenza, alla gestione dello stress e del carico emotivo del caregiver, alle risorse del welfare pubblico e privato.

L'obiettivo finale mira ad affiancare familiari, assistenti familiari, amici e amministratori di sostegno nei loro ruoli di cura e di tutela, restituendo a ciascuno gli strumenti per affrontarli con maggiore consapevolezza.

L'approccio adottato è biopsicosociale: la persona non si esaurisce nella propria malattia, ma resta portatrice di capacità residue, di relazioni, di una storia, di un contesto in cui vive.

È un approccio che riconosce come salute e malattia siano sempre il risultato di un'interazione tra la persona e il proprio ambiente, non condizioni individuali da affrontare in solitudine. È la logica del modello ICF dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (*Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*), che guarda a ciò che resta possibile e ai fattori ambientali - facilitatori o barriere - capaci di fare la differenza.

Il cuore di questo approccio è il confronto e la condivisione di bisogni, esigenze e desideri nella costruzione di progetti assistenziali a più voci: quella della persona con decadimento, quella dei familiari, dei Servizi



sociali, degli enti privati, dei medici e delle diverse figure sociosanitarie coinvolte. Nessuno decide da solo, tutti costruiscono insieme.

In questa prospettiva, il passaggio da Progetto Alzheimer ad Area Servizi per l'Alzheimer non ha rappresentato soltanto un ampliamento quantitativo, ma un cambio di paradigma: sostenere di più, sostenere meglio, costruire attorno alle persone una rete capace di durare nel tempo. **Questo comporta anche una sensibilizzazione e coinvolgimento della comunità cittadina, perché il decadimento cognitivo non resti una questione privata, chiusa dentro le case, ma diventi una responsabilità condivisa dalla società civile.**

In termini sociologici, questo ecosistema di cura può essere letto come una rete relazionale e socio-tecnica: è la qualità dei legami tra attori diversi, e il modo in cui strumenti, servizi e organizzazioni li connettono, a generare risorse nuove e coordinate di assistenza.

La comunità ne è il vero luogo diffuso: un contesto in cui relazioni di vicinato, reti associative e presidi culturali, come le biblioteche, smettono di essere il contorno della cura per diventarne parte integrante, capace di contrastare l'isolamento e lo stigma che ancora circondano la malattia. Questa valorizzazione delle risorse di ciascuno si traduce nell'attivazione di capitale sociale e in una governance policentrica, in cui famiglie, servizi, Terzo Settore, filantropia e istituzioni condividono responsabilità e capacità di risposta, evitando che il peso ricada su un solo nodo della rete.

Ottimizzare le risorse collettive, in questa cornice, non significa risparmiare, ma evitare dispersioni, ridondanze, interventi frammentati,

per far convergere ogni euro, ogni ora, ogni competenza verso obiettivi precisi: prevenzione, diagnosi tempestiva, accompagnamento personalizzato, sollievo concreto nella quotidianità.

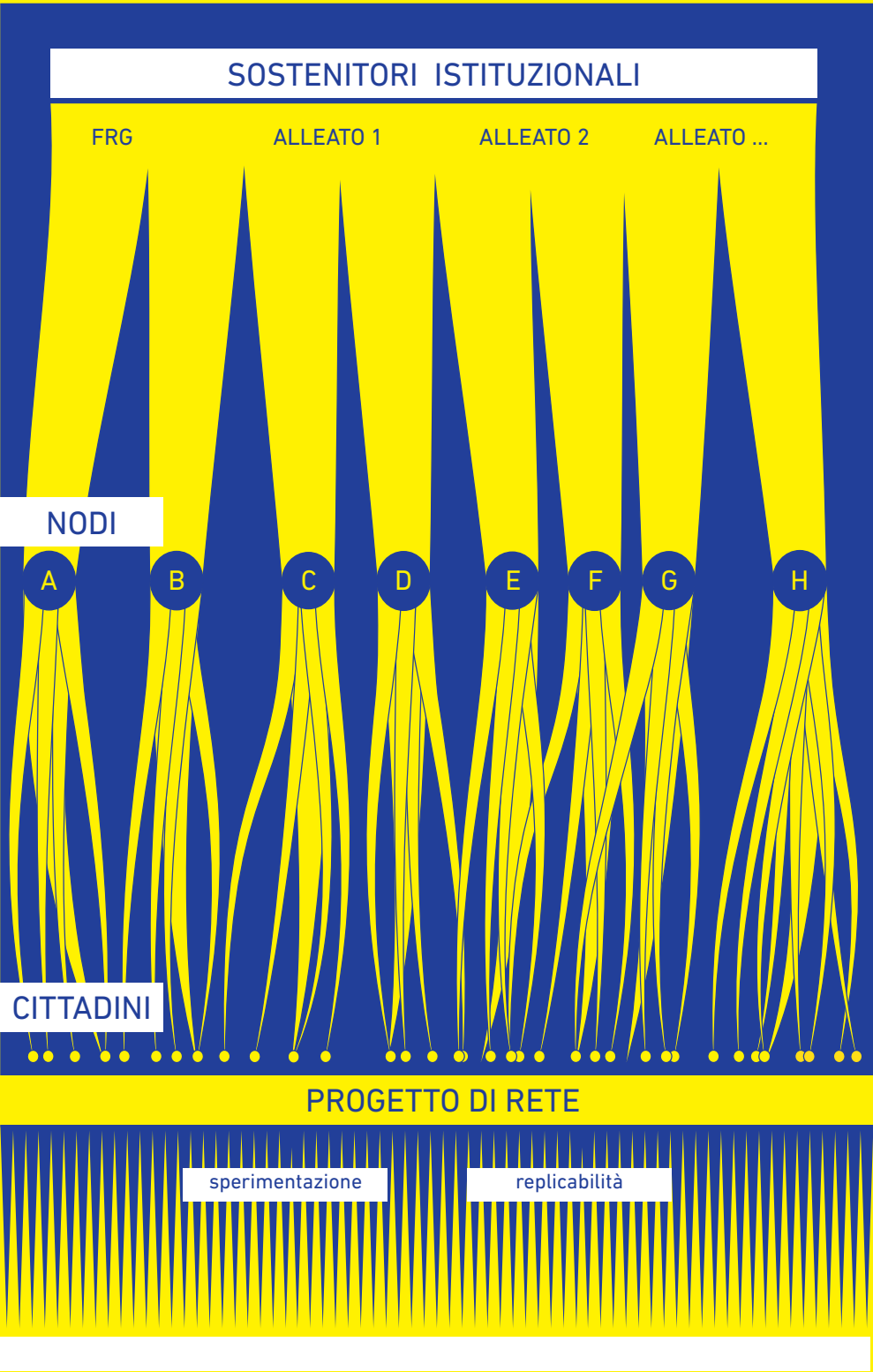
È questa, in fondo, la visione che la Fondazione Ravasi Garzanti porta avanti dal 2008: immaginare una città che invecchia bene insieme.

Una trasformazione che non è avvenuta in isolamento, ma è il frutto di sedici anni di relazioni costruite con pazienza sul territorio milanese, e trova oggi la propria cornice più ampia nell'Alleanza per la Grande Età: l'ecosistema filantropico e operativo promosso dalla Fondazione per rispondere strutturalmente alla sfida della longevità urbana. L'Alleanza non nasce per sostituire ciò che già esiste, ma per metterlo a sistema: ridurre la frammentazione, attivare connessioni tra attori complementari, trasformare contributi puntuali in investimenti sistemici. L'Area Servizi per l'Alzheimer ne è uno dei nodi progettuali, non un'isola, ma un punto di una rete più ampia che include fondazioni filantropiche, cooperative sociali, università, presidi culturali e sanitari, istituzioni pubbliche.

La logica che guida l'Alleanza è quella del **Collective Impact**: più punti del sistema che evolvono contemporaneamente e in modo coordinato, con un'agenda comune, indicatori condivisi e una regia centrale che non sostituisce gli attori, ma ne amplifica l'impatto. Per l'Area Servizi per l'Alzheimer, questo si traduce in una co-progettazione continua tra la Fondazione, le istituzioni e i partner del Terzo Settore, forza trainante della rete degli sportelli CuraMI & ProteggiMI, che al febbraio 2026 conta già quattordici sportelli attivi, oltre 6.500 persone raggiunte e più di trenta organizzazioni partner coinvolte.

Milano conta oltre centomila anziani che vivono soli e circa novantamila caregiver familiari, spesso sostenuti in modo insufficiente rispetto alla complessità dei bisogni che affrontano. Di fronte a questa realtà, non bastano i singoli interventi, per quanto ben costruiti: serve che più punti del sistema evolvano insieme.

Attraverso la ricerca, la formazione, la co-progettazione con i territori, gli strumenti digitali e nuove alleanze, l'Area Servizi per l'Alzheimer intende diventare un laboratorio di innovazione sociale, capace di generare modelli replicabili, sostenibili, profondamente umani, in cui la cura non sia un compito delegato a pochi, ma una responsabilità condivisa che rende più forte l'intera comunità.



Quando la tutela ha bisogno di una legge nuova.

Terzo settore e amministrazione
di sostegno

Capitolo 2

Un problema che cresce più in fretta delle soluzioni

Una fondazione che fa il lavoro di una persona

Cosa prevede la proposta e dove siamo



« Lasciare spazio intorno ai gesti ordinari, dargli una stanza, li fa brillare, permette che aprano un varco nell'oscurità in cui di solito viviamo, nel nostro quotidiano sonno. Allora, pian piano, si ricevono le visite della consapevolezza: sono i miracoli del noto. »

Chandra Livia Candiani, *Il silenzio è cosa viva*

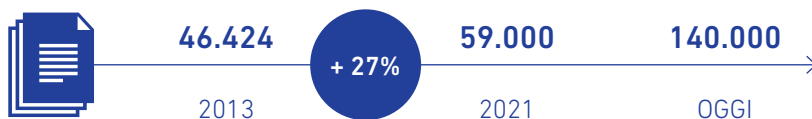
Un problema che cresce più in fretta delle soluzioni

Tra i servizi che affiancano le famiglie nel percorso della cura, ce n'è uno che si è imposto con una propria forza, fino a portare la Fondazione oltre i confini del proprio intervento diretto: la tutela giuridica delle persone più sole.

Lavorare ogni giorno a fianco di chi non ha più nessuno a cui rivolgersi significa anche imparare a riconoscere, prima e meglio di altri, dove la legge smette di funzionare. Ci sono questioni che emergono dal lavoro quotidiano, dal contatto diretto con le famiglie che all'improvviso mostrano un bordo netto, quello oltre il quale non arriva la legge e inizia il vuoto. La questione dell'Amministratore di Sostegno (l'AdS) è una di queste. L'incontro con l'associazione In Cerchio, partner storico della Fondazione Ravasi Garzanti, ha messo a fuoco il problema con una chiarezza che non lasciava scampo.

L'amministrazione di sostegno compiva vent'anni nel 2024. Introdotta dalla legge 6/2004, è diventata il principale strumento con cui l'Italia tutela le persone prive in tutto o in parte di autonomia. I fascicoli aperti presso i tribunali italiani sono passati da 46.424 nel 2013 a quasi 59.000 nel 2021, un aumento del 27% in otto anni. Sono oggi circa 140.000 le persone che hanno un amministratore di sostegno in Italia. Una cifra destinata a salire.

Un successo indubbio, ma un successo che ha portato con sé un problema strutturale: chi lo fa? L'Amministratore di Sostegno può essere soltanto una persona fisica: lo stabilisce l'articolo 408 del Codice Civile.



AMMINISTRAZIONE DI SOSTEGNO: numero di pratiche in Italia dal 2013 ad oggi

In molti casi è un familiare, un amico di fiducia, un volontario.

Milano non è più la città di trent'anni fa: le solitudini aumentano, i legami familiari si diradano, e le persone che hanno bisogno di tutela sono sempre di più. Trovare un singolo individuo disposto e capace di farsi carico di questa responsabilità, spesso per anni, senza una struttura che lo sostenga, è diventato un problema serio.

Aumentano i numeri, aumentano le solitudini, aumenta l'assenza della famiglia. Il sistema della tutela è rimasto fermo mentre il bisogno correva avanti.

A questo si aggiunge una distorsione meno visibile ma altrettanto preoccupante. Intorno alla gestione della tutela, soprattutto per chi ha un patrimonio di un certo rilievo, stanno nascendo studi professionali specializzati, con tariffe proporzionali ai beni da amministrare. Chi non ha nulla resta invece ai margini, affidato alla buona volontà di singoli volontari spesso lasciati soli. Due pesi, due misure. Una frattura che il mercato sta allargando e che la legge non riesce a colmare.

Nel 2004 la scelta di limitare l'AdS alle sole persone fisiche sembrava ragionevole: una figura di prossimità, personale, vicina al beneficiario. Vent'anni dopo, quella stessa norma è diventata un collo di bottiglia. Alcune regioni - Liguria, Toscana, Sardegna, Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna, la Provincia di Bolzano - hanno cercato risposte con leggi regionali: registri di amministratori, sportelli informativi, percorsi di formazione. Iniziative preziose ma che non possono toccare il Codice Civile. Il problema strutturale resta.

Una fondazione che fa il lavoro di una persona

La Fondazione Ravasi Garzanti lavora, per vocazione, in modo istituzionale. L'intento è quello di sostenere i singoli, costruendo insieme le condizioni perché questi possano agire all'interno di forme organizzate, stabili, capaci di durare (associazioni, cooperative, reti).

La risposta al problema della tutela non poteva che seguire questa logica. L'ipotesi era precisa: identificare un ente - una fondazione o un soggetto equivalente - che potesse assumere il ruolo di Amministratore di Sostegno in forma collettiva e strutturata. Un ente capace di seguire tanto chi dispone di risorse economiche, che chi non ne ha; capace di offrire una tutela non solo patrimoniale, ma attenta alla persona nella sua interezza; capace di sostenere i volontari già impegnati, inserendoli in una struttura che li aiuti, li formi, li scarichi da ciò che da soli non riuscirebbero a reggere.

Per verificare se questa strada fosse percorribile, la Fondazione è andata a parlare direttamente con chi il sistema lo governa dall'interno: la presidenza della sezione del Tribunale di Milano dedicata alle tutele. La risposta risultò netta e un po' scoraggiante nella sua onestà: per realizzare quanto ipotizzato bisognava cambiare la legge. L'articolo 408 del Codice Civile, nella sua formulazione attuale, non lo consente.

Non bastava un progetto. Bisognava cambiare l'articolo 408 del Codice Civile e costruire le condizioni politiche per farlo.

Fare lobby - nel senso serio del termine, quello di portare un'istanza fondata all'attenzione del legislatore - richiede prima di tutto un lavoro di documentazione. Non basta avere ragione: bisogna dimostrarlo, con dati, con comparazioni, con una proposta tecnica credibile.

La Fondazione ha commissionato a Terzjus, centro studi specializzato nel diritto del Terzo Settore, uno studio comparatistico sulle esperienze europee in materia di tutela collettiva. Il lavoro è stato coordinato dal professor Antonio Fici e sviluppato con la collaborazione di Mario Renna, giovane giurista di sicura qualità. Il risultato non è un documento accademico chiuso su se stesso: contiene un'analisi di come altri paesi hanno risolto il problema a partire dal modello belga, dove esistono già associazioni specializzate nell'amministrazione di sostegno con standard professionali codificati e supervisione pubblica e, soprattutto, una proposta concreta, fino al testo di una possibile modifica normativa.

La proposta chiede che un ETS che voglia assumere incarichi di AdS rispetti requisiti precisi: personalità giuridica, competenze specifiche in materia di tutela, un numero minimo di persone formate, un patrimonio adeguato. Non una porta aperta a chiunque, ma uno standard che garantisca qualità e continuità - sul modello delle società di revisione contabile, dove c'è l'affidamento all'ente ma rimane una responsabilità personale identificabile al suo interno.

Il passaggio successivo è stato presentare i risultati al CNEL, il Consiglio Nazionale dell'Economia e del Lavoro. Il convegno ha visto la partecipazione del presidente Renato Brunetta e di Giuseppe Falabella, presidente di FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e membro del Consiglio CNEL. È qui che la partita si è allargata in modo inaspettato: le grandi organizzazioni che rappresentano le persone con disabilità hanno riconosciuto nella proposta una risposta anche ai loro bisogni e hanno deciso di farla propria.

Il risultato concreto è che il CNEL - organo costituzionale con facoltà di iniziativa legislativa - ha depositato presso il Parlamento un disegno di legge che recepisce la proposta. Al momento in cui scriviamo, il testo giace in attesa di calendarizzazione. La storia non è finita. Anzi, deve ancora cominciare davvero.

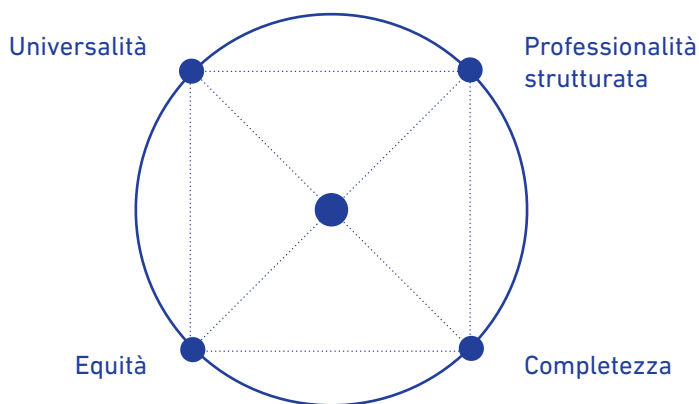
Cosa prevede la proposta e dove siamo

Al cuore c'è una modifica semplice nel principio, complessa nella costruzione tecnica: consentire a un ente del Terzo Settore di assumere il ruolo di Amministratore di Sostegno. Un soggetto collettivo, organizzato, con finalità specificamente dedicate alla tutela che possa operare con continuità e con le risorse professionali che nessun singolo volontario può garantire da solo.

I vantaggi, rispetto all'attuale sistema, sono quattro. Universalità: un ente può seguire sia chi ha patrimoni rilevanti sia chi non ha nulla, senza che la sostenibilità economica dipenda dalla consistenza del patrimonio dell'assistito. Completezza: la tutela non si esaurisce nella gestione economica, ma accompagna la persona nella sua vita quotidiana, nelle scelte, nei desideri. Professionalità strutturata: i volontari già impegnati possono operare all'interno di una cornice organizzativa che li forma, li sostiene e li solleva dai compiti che richiedono competenze specialistiche. Equità: si riduce lo spazio per il mercato privato della tutela, che oggi tende a servire solo chi ha risorse adeguate.

Il percorso è ancora aperto. Il disegno di legge c'è, è depositato, ha il peso istituzionale del CNEL e il sostegno delle organizzazioni che rappresentano milioni di persone con disabilità in Italia. Ma le leggi non si approvano da sole e il Parlamento ha sempre molte priorità in competizione.

Il ruolo della Fondazione Ravasi Garzanti in questa vicenda è quello che le è proprio: ha identificato il problema nel lavoro quotidiano con le



Il disegno di legge del CNEL permette agli Enti del Terzo Settore (ETS), alle ASP e alle Fondazioni di assumere il ruolo di Amministratore di Sostegno

famiglie, ha costruito gli strumenti per documentarlo, ha cercato e trovato le alleanze giuste per portarlo dove potesse diventare proposta. Non si è intestata la paternità politica dell'iniziativa ma ha fatto il lavoro che sa fare, ossia costruire le condizioni perché qualcosa di buono possa succedere.

**Se questa proposta diventerà legge,
cambierà la vita di migliaia di persone sole.
È un risultato che vale la pena aspettare.**

Resta sullo sfondo una riflessione più ampia, che riguarda il modo in cui la Fondazione intende il proprio lavoro. Non si tratta solo di erogare servizi, né di tappare i buchi lasciati dal welfare pubblico. Si tratta di costruire istituzioni: piccole o grandi, formali o informali, ma comunque strutture capaci di durare oltre il singolo progetto, il singolo finanziamento, la singola persona di buona volontà. La proposta sull'Amministratore di Sostegno è forse l'esempio più ambizioso di questo modo di lavorare. Ed è ancora, nel senso migliore del termine, un cantiere aperto.

Verso un nuovo paradigma di cura

Capitolo 3

Innovazione sanitaria: oltre il modello biologico

Innovazione clinica: la persona al centro

Innovazione sociale: le comunità inclusive



« Ci fosse dato di vedere più oltre che non giunga il nostro sapere e un poco più in là dei bastioni del nostro presentimento, forse allora sopporteremmo noi le nostre tristezze con maggior fiducia che le nostre gioie. Ché sono esse i momenti, in cui qualcosa di nuovo è entrato in noi, qualcosa di sconosciuto; i nostri sentimenti ammutoliscono in casta timidezza, tutto in noi indietreggia, sorge una calma, e il nuovo, che nessuno conosce, vi sta nel mezzo e tace. »

Rainer Maria Rilke, *Lettere a un giovane poeta*

Che cosa significa prendersi cura, in modo davvero strutturato, di una società che invecchia? Le voci dei caregiver lo descrivono con una chiarezza che i dati faticano a restituire: diagnosi tardive, frammentazione del sistema, mancanza di punti di riferimento stabili, solitudine nel portare un peso difficilmente condivisibile. Il senso di abbandono che molti riferiscono non è relazionabile a mancanze individuali quanto a un sistema che ha imparato a rispondere alla malattia biologica e non ancora alla persona che la vive, né alla famiglia che la sorregge.

È da qui che emerge la necessità di un cambio di paradigma in cui la cura ecceda i confini della medicina, interpellando il welfare, la cultura, l'organizzazione urbana, il modo in cui le comunità decidono di riconoscere, o non riconoscere, la fragilità come parte della vita collettiva.

Questo cambio non è solo auspicato. Sta già prendendo forma, in direzioni diverse e convergenti. Sul piano sanitario, con la ridefinizione dell'Alzheimer come condizione multifattoriale e con l'integrazione tra trattamenti farmacologici e non farmacologici; sul piano clinico, con il passaggio dalla standardizzazione alla personalizzazione dei percorsi di cura; sul piano sociale, con la costruzione di comunità capaci di includere, riconoscere e sostenere chi vive con la demenza.

Nessuno di questi livelli è sufficiente da solo. Insieme, cominciano a delineare la conferma che la cura si costruisce in una rete - di persone, competenze, istituzioni - capace di durare nel tempo.

Innovazione sanitaria: oltre il modello biologico

In una città come Milano, dove oltre 100.000 anziani vivono soli e decine di migliaia di caregiver si fanno carico ogni giorno di una cura che il sistema pubblico non riesce a reggere da solo, la domanda su come si tratta l'Alzheimer non è mai solo scientifica. È una domanda che riguarda chi riceve aiuto, chi viene visto, chi resta invisibile. Per rispondere davvero, occorre capire prima come la medicina stessa ha cercato, e in parte ancora cerca, di trattare la malattia. Il modo in cui la scienza (e di conseguenza una società) definisce la malattia, pur apparendo lontano dalla vita reale, riporta conseguenze dirette in termini di aiuto, visibilità e riconoscimento su quanti ricevono una diagnosi, curano e tutelano.

Per decenni, la ricerca sull'Alzheimer ha inseguito come obiettivo preciso la ricerca del farmaco capace di bloccare la malattia, intervenendo sulle sue cause biologiche. Il modello prevalente individuava nella formazione di placche di amiloide nel cervello il meccanismo di innesco centrale della malattia e le terapie più ambiziose miravano ad eliminarle. Poi si è lavorato sui grovigli neurofibrillari di tau, sulle componenti genetiche come l'allele APOE ε4. I risultati, però, hanno mostrato i limiti di questa visione: i trattamenti sviluppati lungo questo percorso funzionano solo su una quota limitata di pazienti, richiedono diagnosi molto precoci, un monitoraggio costante e costoso e non sono accessibili alla maggioranza, generando anche una questione sociale legata all'equità.

Alla base di questa difficoltà c'è un nodo irrisolto che accompagna

la storia della malattia fin dalla sua prima descrizione: per lungo tempo la certezza diagnostica arrivava solo dallo studio istologico del tessuto cerebrale (dalla rilevazione di atrofia, placche amiloidee e grovigli di tau), rilevabile dopo la morte. Questo limite ha costretto clinici e ricercatori a operare dentro un margine strutturale di approssimazione, con ricadute dirette sull'equità nell'accesso alle cure, l'adeguatezza normativa, la responsabilità etica, le modalità di trattamento. Il dibattito odierno sulla donazione del cervello per la ricerca ne è un esempio concreto: in Italia la normativa sulle encefaloteche (brain banking) è ancora indietro rispetto al contesto internazionale, limitando la possibilità di avanzare nella conoscenza delle cause e sui meccanismi della malattia.

La consapevolezza di questi limiti ha orientato la clinica verso una ridefinizione dell'Alzheimer come entità multifattoriale, cioè determinata dall'azione di molte cause che si intrecciano. Si è lavorato alla ricerca di indicatori fisici, biologici, comportamentali e psicologici che precocemente intercettassero la malattia. Dopo una fase iniziale di forte entusiasmo nei confronti del modello del Mild Cognitive Impairment (MCI) come categoria predittiva, sono progressivamente emersi limiti significativi nella sua capacità di fare diagnosi differenziale e di distinguere in modo affidabile le forme "Due to AD" (causato da Alzheimer) da quelle che avrebbero imboccato altre strade. La variabilità dei criteri diagnostici, la grande varietà di presentazioni cliniche tra una persona e l'altra, e la limitata capacità di prevedere in modo affidabile l'evoluzione della malattia hanno quindi ridimensionato le aspettative iniziali riorientando la ricerca verso strategie diagnostiche complementari: strumenti di screening di popolazione (anche in formato telematico), ricerca dei sintomi preclinici psico-comportamentali, tecniche di imaging capaci di intercettare l'accumulo di tau e amiloide in vivo, nuovi biomarcatori periferici (che prevedono campioni di sangue, saliva o plasma), studi sulle componenti genetiche ed epigenetiche della malattia (cioè sui fattori ambientali che influenzano l'espressione genica), l'analisi delle alterazioni precoci dei ritmi circadiani e molto altro. Il risultato è un modello di malattia sempre più complesso e multi componenziale che integra sintomi, fattori genetici, marker biologici specifici.

L'approvazione dei nuovi farmaci disease modifying ha rappresentato una svolta clamorosa sul piano della comunicazione scientifica. Ma la traduzione in miglioramento reale delle condizioni di vita si sta rivelando più difficile del previsto. Questi trattamenti richiedono una diagnosi molto precoce, percorsi diagnostico-terapeutici strutturati e un monitoraggio continuo per essere efficaci, e si inseriscono in un contesto già segnato

da marcate disuguaglianze nell'accesso ai biomarcatori e da costi elevati. Il dibattito scientifico si orienta così verso due direzioni: trovare strumenti che supportino la farmacoterapia e anticipare le diagnosi.

Si cercano strumenti complementari al farmaco, interventi non farmacologici capaci di agire sulla qualità della vita quotidiana, sulla relazione, sulla partecipazione. Stimolazione cognitiva, terapia occupazionale, arteterapia, ortoterapia, musicoterapia, approcci basati sulla relazione: non sostituiscono i farmaci ma li affiancano, li completano e in molti casi li superano per efficacia nel migliorare la qualità della vita quotidiana e nel mantenimento dell'agency.

Mantenere un'attività significativa è il cardine di ogni strategia orientata all'invecchiamento in salute, al contrasto della solitudine e al rallentamento del declino cognitivo.

Si assiste ad una rapida crescita di programmi artistici dedicati alle persone con decadimento cognitivo, ma la base di evidenze scientifiche rimane ancora fragile sul piano metodologico. Il rapporto dell'OMS sulle arti e la salute lo rileva con chiarezza dal 2019: mancano studi randomizzati e controllati (RCT) che permettano di misurare in modo rigoroso gli effetti degli interventi artistici sulla salute, di distinguere cosa funziona da cosa non funziona e per chi. Non è una critica al valore delle esperienze esistenti, quello dell'OMS è un invito a fare il passo successivo, a trasformare pratiche promettenti in evidenze solide. È esattamente questo il senso scientifico del progetto **Musei & Alzheimer** che rappresenta il passo più recente e ambizioso delle linee di convergenza tra l'Area Servizi per l'Alzheimer e l'Area Cultura e Ricerca della Fondazione Ravasi Garzanti. Una traduzione tangibile della convinzione che cultura e cura parlino la stessa lingua.

L'idea di fondo del progetto è che l'esperienza estetica non sia un lusso aggiuntivo alla cura ma una forma di cura essa stessa. Entrando in relazione con un'opera d'arte, la fruizione non è di sola osservazione ma di abitazione dell'opera stessa. La teoria della simulazione incarnata elaborata dal professor Vittorio Gallese, docente di neuropsicologia e neuroscienze cognitive presso l'Università degli Studi di Parma, mostra come la percezione estetica attivi nel cervello gli stessi circuiti motori ed emotivi che si attiverebbero se stessi vivendo direttamente ciò che l'opera rappresenta. Questo è reso possibile dall'attivazione del sistema dei neuroni specchio che entra in risonanza con la forma, il movimento, l'espressione. Corpo, cervello e mente non sono separati nell'esperienza estetica, si co-attivano. In una persona con decadimento cognitivo, questa via corporea e relazionale rimane spesso integra più a lungo, a dispetto

della progressiva perdita di molte forme di comunicazione verbale. Stare davanti a un'opera, lasciarsi attraversare da ciò che evoca, condividere quella risposta con qualcuno vicino (caregiver, operatore o sconosciuto) è una forma di presenza, di contatto, di esistenza relazionale che la malattia non intacca.

Il progetto Musei & Alzheimer ha due componenti strettamente connesse. La prima, **scientifica**, mira a raccogliere dati su ciò che accade durante un'esperienza estetica condivisa, misurando il benessere come fenomeno multidimensionale che si esprime nelle relazioni sociali, nei vissuti psicologici e nella dimensione corporea: la qualità delle interazioni sociali, il senso di partecipazione che contrasta l'isolamento e il legame tra mente e corpo che si esprime anche attraverso indicatori fisiologici misurabili. Per questo vengono raccolti dati qualitativi sull'esperienza vissuta, informazioni relative al benessere psicologico e relazionale e parametri come la variabilità del ritmo cardiaco e l'aritmia sinusale respiratoria, indicatori affidabili dello stato di rilassamento e dell'equilibrio psicofisico. **Misurare non per ridurre l'esperienza a un numero, ma per avvalorarne la legittimità clinica che le permetta di entrare nei percorsi di cura come intervento riconoscibile, prescrivibile e replicabile.** La seconda componente è **formativa**: operatori sociali, educatori museali, geriatri, psicologi e volontari costruiscono un linguaggio comune e sperimentano insieme, attraverso la pratica, un modello di visita museale pensato per le persone con decadimento cognitivo ed i loro caregiver.

La supervisione dell'impianto teorico e metodologico è affidata al professor Ugo Morelli, docente di Scienze cognitive applicate presso l'Università Federico II di Napoli. Tra i partner, tre istituzioni museali milanesi di grande rilievo e specificità. La Fondazione Luigi Rovati con la sua collezione d'arte antica e il dialogo tra archeologia e contemporaneo, il Museo Nazionale della Scienza e della Tecnologia Leonardo da Vinci con le sue macchine, la dimensione tattile e narrativa della tecnica, la Grande Brera con Palazzo Citterio e la sua tradizione pittorica. La varietà delle collezioni risponde all'esigenza di verificare che i benefici dell'esperienza non siano legati alla natura delle opere o del contesto museale, bensì a fattori trasversali del protocollo: la modalità di conduzione della visita, la presenza del caregiver e alcune qualità esperienziali ricorrenti nelle opere riconducibili alle dimensioni del movimento, della corporeità, del volto e dello spazio-paesaggio. A completare la partnership, sul versante clinico, la Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori che contribuisce alla sperimentazione della prescrizione sociale e all'integrazione del protocollo culturale nei percorsi terapeutici in affiancamento al trattamento

farmacologico.

L'obiettivo finale è costruire un protocollo scientificamente validato che permetta ai medici di prescrivere una visita museale come intervento non farmacologico strutturato, parte di un piano di cura. **Un'arte su ricetta che riconosca la cultura come componente legittima dei percorsi di salute.**

Che questo approccio stia diventando politica pubblica lo conferma l'accordo siglato il 29 aprile 2026 tra il Ministero della Cultura e il Ministero della Salute che introduce ufficialmente il modello della prescrizione sociale in Italia: per la prima volta, le attività culturali entrano nel Sistema Sanitario Nazionale come strumento riconosciuto di benessere psicofisico e prevenzione. Tra i punti chiave del protocollo ci sono la prescrizione sociale, l'umanizzazione delle cure e degli spazi (con l'introduzione delle opere d'arte, della musica e dei laboratori creativi negli ospedali e nei luoghi della cura) e l'istituzione di un tavolo tecnico per il censimento delle pratiche esistenti. Un orientamento che attribuisce al lavoro integrato dell'Area Servizi per l'Alzheimer e dell'Area Cultura e Ricerca di Fondazione Ravasi Garzanti una cornice nazionale.

Ma la prescrizione sociale non esaurisce la sfida sanitaria. Parallelamente, sul fronte della diagnosi precoce ci sono stati progressi concreti e applicabili già oggi. I Centri Disturbi Cognitivi e Demenze stanno sviluppando modelli integrati che coinvolgono i medici di medicina generale, usano strumenti di screening standardizzati e riducono i tempi di attesa. In Lazio, un progetto regionale finanziato dal Fondo Alzheimer ha determinato un aumento del 46% delle nuove diagnosi, con una maggior frequenza di fasi cliniche più lievi, riducendo anche il ritardo con cui le famiglie riescono ad accedere ai servizi. **È l'orizzonte verso cui si muovono anche i servizi milanesi: intercettare prima, accompagnare meglio.** Ed è proprio su questo terreno che si colloca il lavoro dell'Area Servizi per l'Alzheimer e degli sportelli CuraMI & ProteggiMI, non sull'efficacia della terapia farmacologica: quella è una partita che si gioca nei laboratori e nei trial clinici, e che da sola, come abbiamo visto, non basta. Il nostro ruolo si misura su qualcosa di diverso e di complementare: la capacità di stare accanto alle persone nel momento in cui il sistema fatica a vederle, di costruire attorno a loro una rete che integri la clinica con il sociale, la cura con la cultura, la competenza professionale con la prossimità umana. **L'innovazione sanitaria che per noi conta è quella che raggiunge tutti, passando da un approccio clinico-individuale ad un processo diffuso, multilivello, culturale e comunitario, non dimenticando il ruolo dei caregiver e l'importanza di lavorare in squadra per il bene della stessa.**

Innovazione clinica: la persona al centro

Cosa significhi curare in una società che invecchia non trova risposta nella chimica del cervello, almeno non solo lì. C'è sempre qualcosa che sfugge al linguaggio clinico ma che si può cogliere nelle storie. Queste segnalano come problema principale l'arrivo tardivo della diagnosi, la frammentazione del sistema, la solitudine, la mancanza di punti di riferimento, risposte parziali a domande pressanti. La malattia può essere la stessa ma le persone e le loro storie sono ogni volta diverse. Quello che funziona per uno non funziona per l'altro.

La terapia non è mai solo una molecola o un protocollo ma è sempre una relazione, un contesto, un progetto condiviso.

L'innovazione clinica più significativa degli ultimi anni va esattamente in questa direzione: dalla standardizzazione alla personalizzazione. I modelli di cura più avanzati costruiscono piani individualizzati che tengano conto della fase di malattia, delle capacità residue, delle preferenze della persona, del contesto familiare. I modelli organizzativi basati su reti tra Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze, centri specialistici e team multidisciplinari mostrano come la personalizzazione riguardi le scelte terapeutiche, la tempistica delle decisioni, la pianificazione condivisa delle cure, il coordinamento continuo tra figure diverse e l'integrazione dinamica di interventi farmacologici e non farmacologici.

Questo modello sta trovando nuova linfa anche nel contesto lombardo, dove la riforma dell'assistenza territoriale nazionale, avviata con il

DM 77/2022 e progressivamente implementata attraverso le Case e gli Ospedali di Comunità, le Centrali Operative Territoriali (COT), i Punti Unici di Accesso e le equipe multiprofessionali, sta ridisegnando il modo in cui i servizi si organizzano attorno alla persona. L'introduzione del case manager, figura di riferimento con mandato esplicito di coordinamento del percorso e la sperimentazione di nuovi modelli di valutazione multidimensionale per l'accesso alle misure di sostegno rappresentano segnali concreti di cambiamento in atto. L'obiettivo della riforma è quello di definire i modelli e gli standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale del SSN italiano mirando a potenziare la sanità di prossimità e ridurre le disuguaglianze regionali. Milano, con la sua pluralità di distretti e quartieri ognuno con proprie specificità, sta sperimentando forme di prossimità che cercano di uscire dalla logica delle prestazioni separate per avvicinarsi a una presa in carico davvero integrata. L'innovazione è reale anche se non ancora uniforme e priva di ostacoli: carenza del personale, ritardi burocratici, disomogeneità locale, frammentazione tra silos sanitari e sociali, le difficoltà a costruire linguaggi comuni tra professionisti con culture organizzative diverse restano nodi irrisolti.

Il quadro innovativo di riferimento che meglio risponde a questa complessità è il modello biopsicosociale, elaborato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nella Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF). Questo modello supera la visione della malattia come fatto esclusivamente biologico, riconoscendo che salute e funzionamento sono sempre il risultato di un'interazione tra la persona ed il suo ambiente fisico, relazionale, culturale, sociale. Non si chiede solo cosa non funziona nel corpo, ma cosa la persona riesce ancora a fare, cosa la aiuta e cosa la ostacola nel suo contesto di vita reale, evidenziandone le capacità e le barriere.

Applicato al decadimento cognitivo, questo significa che la diagnosi non può ridursi a un test sui biomarcatori: i sintomi, la storia personale, le relazioni, il contesto in cui si vive rimangono elementi irrinunciabili. Con il D.Lgs 62/2024, che viene oggi sperimentato in alcuni territori pilota (Brescia nel 2024, Milano nel 2026), si sta cercando di applicare il modello biopsicosociale a livello nazionale nel tentativo di uniformare le procedure di accertamento (invalidità civile, cecità, sordità, handicap L.104/92 e disabilità) in una visita gestita direttamente dall'INPS. Sul versante clinico-assistenziale l'innovazione si traduce nell'adozione di valutazioni multidimensionali e nella co-progettazione di piani individuali partecipati e personalizzati, capaci di adattarsi all'evoluzione della malattia, alle risorse residue della persona e alle caratteristiche del conte-

sto familiare e sociale (i cosiddetti "Piani di vita").

La persona con decadimento non è il suo deficit cognitivo, è ancora portatrice di storia, valori, di desideri, di capacità. Un soggetto attivo del proprio percorso di cura, anche nelle fasi più avanzate della malattia.

Il lavoro dell'Area Servizi per l'Alzheimer e degli sportelli di CuraMI & ProteggiMI di Fondazione Ravasi Garzanti si iscrive in queste innovazioni e, in alcuni aspetti, le anticipa. Il modello è polifonico per definizione: prevede il coinvolgimento della persona, della famiglia e dei caregiver non come destinatari passivi di un servizio ma come voci attive e strumenti di sensibilizzazione e rappresentanza degli interessi nella co-progettazione del progetto assistenziale. L'intersezione tra i loro desideri (non solo i bisogni) e le proposte degli enti privati, delle figure sanitarie e dei servizi sociali è lo strumento di maggiore efficacia perché considera la persona un soggetto con capacità di autodeterminazione anche quando la malattia avanza. Sul versante clinico, il modello biopsicosociale è il modo in cui ogni progetto assistenziale viene effettivamente costruito, a partire dai desideri e dalle capacità residue della persona, non solo dai suoi deficit. L'affiancamento comincia ai primi segnali, quando ancora si esita a dare un nome a quello che sta accadendo, e prosegue costruendo percorsi su misura insieme a chi chiede aiuto, orientamento o consulenza, supporto psicologico, psicoeducazione ai familiari, formazione alle assistenti familiari, stimolazione cognitiva a domicilio, educazione finanziaria, tutela legale. Il ventaglio si completa con percorsi indirizzati al sistema che circonda la persona: percorsi personalizzati di psicoeducazione e formazione per i caregiver, supporto psicologico individuale e di gruppo, interventi di sollievo domiciliare, coordinamento con la rete territoriale.

C'è poi un'altra dimensione che la clinica da sola non riesce a raggiungere: quella della solitudine e della povertà relazionale. La ricerca psicologica mostra con chiarezza quali effetti misurabili l'isolamento produca sul declino cognitivo, sul sistema immunitario, sulla mortalità. Per le persone con demenza, dove la vulnerabilità relazionale si intreccia con la fragilità neurologica, questi effetti si amplificano.

La solitudine è una condizione soggettiva spiacevole e un fattore di rischio clinico.

Personalizzare significa anche imparare a vedere chi il sistema ancora fatica a riconoscere. Gli strumenti di accesso ai contributi pubblici, che fanno riferimento all'ISEE, fotografano le risorse materiali. Non misurano quante persone ha accanto chi chiede aiuto, se c'è una rete familiare o se il caregiver porta tutto da solo, senza nessuno con cui con-

dividere il peso. La cura, come tutte le risorse, ha necessità di essere distribuita equamente e deve trovare destinazione tanto nella persona con decadimento cognitivo che nei caregiver e la rete di sostegno. Chi ha avuto in famiglia una persona con demenza sa quanto rapidamente l'isolamento si installi e diffonda. La persona malata progressivamente perde la capacità di uscire, di conversare, di riconoscere i volti familiari, altrettanto progressivamente il caregiver può trovarsi a smettere di vedere amici, rinunciare al lavoro, ridurre gli spazi della propria vita a un cerchio sempre più stretto.

La solitudine che accompagna la demenza è in larga misura il prodotto di un ambiente sociale che non sa come accompagnare la malattia. Per rispondervi in modo adeguato, occorre qualcosa di più ampio della clinica: la comunità.



Non solo trattare la malattia ma accompagnare la persona

Innovazione sociale: le comunità inclusive

La cura della persona, nella sua interezza, è sempre anche cura della comunità che la circonda. Curare in una società che invecchia significa anche chiedersi che tipo di città vogliamo abitare: se vogliamo che la fragilità resti nascosta nelle case, affidata in silenzio a chi la porta da solo o se vogliamo che diventi parte del visibile, riconoscibile della vita collettiva.

Un caregiver esausto, non formato, privo di supporto commette più errori, si ammala prima, smette di lavorare, interrompe il percorso assistenziale. Sostenerlo è anche una necessità clinica.

Le ricerche confermano che interventi strutturati di supporto al caregiver migliorano la qualità della vita di chi cura e di chi è curato. Il DDL S. 134 sul caregiver familiare rappresenta un passo significativo in questa direzione: per la prima volta chi assiste un familiare non autosufficiente, spesso in modo gratuito e invisibile, ottiene uno status ufficiale nel sistema di welfare italiano. Questo significa che il lavoro di cura svolto ogni giorno da milioni di persone viene riconosciuto come attività di valore sociale ed economico, con implicazioni concrete sull'accesso a servizi, tutele e sostegni. Il decreto interviene su più di un aspetto, nel tentativo di rispondere a bisogni diversi, prevedendo sostegno economico per chi si occupa della cura, misure di conciliazione tra lavoro e assistenza familiare, formazione e supporto psicologico per i caregiver, integrazione con la rete dei servizi sociali e sociosanitari.

Con misure di conciliazione reali ed efficaci, la legge può diventare un

alleato per chi vuole continuare a lavorare mantenendo il proprio ruolo di cura, senza dover scegliere tra i due.

Altro elemento incoraggiante del decreto è l'approccio multidimensionale utilizzato, segno di una diffusione del concetto di multifattorialità del contesto demenza ed in particolare Alzheimer. **L'obiettivo è costruire attorno al caregiver un sistema di supporto integrato, capace di alleggerire il carico fisico, economico e burocratico che oggi ricade quasi interamente sulle famiglie.**

Questa attenzione riguarda anche l'assistente familiare, figura che nel tempo l'Area Servizi per l'Alzheimer ha imparato a leggere non solo come risposta organizzativa ad un bisogno di assistenza, ma come presenza relazionale spesso decisiva per la qualità della vita quotidiana. Il suo ruolo è cambiato. Non si tratta più di una persona chiamata a garantire esclusivamente igiene, pasti, sicurezza e sorveglianza. Gli assistenti entrano nella casa, nei ritmi, nelle abitudini e nella storia della persona con demenza come possibili destinatari di memorie. Formare e accompagnare un'assistente familiare significa allora aiutarla a leggere i comportamenti della persona assistita, a rispettarne i tempi, a riconoscerne preferenze e inquietudini, a sostenere le capacità ancora presenti invece di sostituirsi automaticamente a esse. È un passaggio culturale importante in quanto il lavoro di cura viene riconosciuto come competenza, non come semplice esecuzione di mansioni.

Se lo scopo di queste innovazioni è di arrivare a prendersi cura di un sistema che invecchia, anche le politiche sui caregiver dovranno tendere alla personalizzazione degli interventi. Occorrerà includere i caregiver non familiari e chi non ha vincoli giuridici, riconoscere le situazioni in cui il ruolo di cura è condiviso tra più figure, affrontare lo squilibrio di genere che ancora oggi fa ricadere il peso della cura prevalentemente sulle donne. Una comunità davvero inclusiva non può permettersi di ignorare queste asimmetrie.

L'innovazione sociale che sta cercando di rispondere a tutto questo scenario ha un nome: **comunità amiche della demenza**. Si tratta di costruire contesti - quartieri, ospedali, musei, negozi, biblioteche, farmacie, mezzi pubblici - in cui le persone con demenza siano riconosciute, rispettate e incluse. In cui il vicino di casa sappia come comportarsi se incontra qualcuno disorientato, dove il personale del supermercato conosca i segnali della malattia e non si spaventi, né faccia finta di niente.

In Italia ci sono esperienze notevoli che vanno in questa direzione. La Biblioteca Gallarate di Milano, il Museo Gentile della Fondazione Luigi Rovati, l'Ospedale Dementia-friendly di Baggiovara, il progetto comunita-

rio Le Scintille di Trento, il lavoro della Cooperativa sociale La Meridiana di Monza, le esperienze di città amiche della demenza di Abbiategrasso e Macerata: realtà diverse, tutte mosse dalla stessa intuizione.

Sul fronte istituzionale, l'Ospedale Civile di Baggiovara ha introdotto un modello di presa in carico globale che rappresenta un caso emblematico di cambio di paradigma: formazione estesa a tutto il personale ospedaliero sulla gestione dei disturbi comportamentali (estesa oltre i confini del reparto), coinvolgimento attivo dei caregiver con possibilità di presenza costante in reparto, partecipazione di volontari formati, spazi multisensoriali personalizzabili, collaborazioni strutturate con università e associazioni. Grazie a questa trasformazione, Baggiovara è stato il primo ospedale italiano a ottenere il riconoscimento Dementia Friendly, dimostrando la fattibilità di un'innovazione istituzionale profonda e la sua efficacia nel ridurre i sintomi negativi legati all'ospedalizzazione.

Sul fronte cittadino, la Biblioteca Gallaratese di Milano ha sviluppato un modello di presidio culturale dementia friendly dove cura e cultura si incontrano concretamente: uno scaffale bibliografico tematico, attività settimanali come arteterapia e ortoterapia, gruppi per caregiver, letture condivise e incontri psicosociali aperti alla comunità. Uno degli sportelli della rete CuraMI & ProteggiMI è attivo proprio al suo interno: un luogo in cui le persone vengono accolte senza dover spiegare tutto da capo ogni volta e in cui orientamento ai servizi e partecipazione culturale si trovano sotto lo stesso tetto.

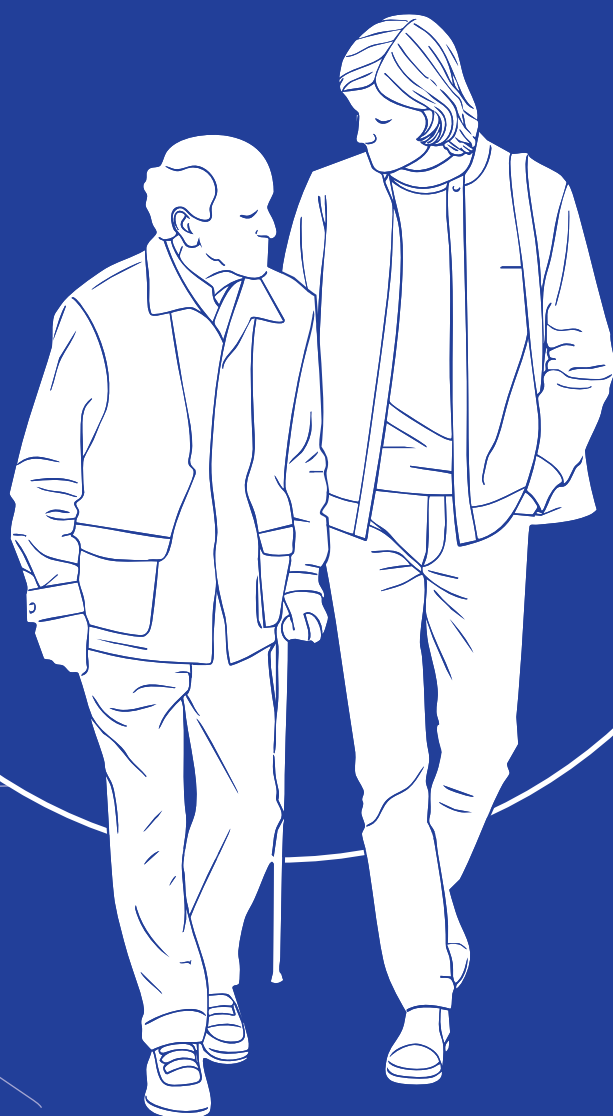
Sul fronte sociale e dei trattamenti non farmacologici, la cultura trova nuova espressione, con i musei, il teatro, la musica. Non come orientamento della cura, ma come parte strutturale di un sistema che prende sul serio il diritto delle persone con demenza a vivere pienamente, ad esprimere i propri desideri, a partecipare, ad essere viste. Dal 2009, ad esempio, Le Compagnie Malviste APS, impegnate in rigenerazione urbana, sociale e paesaggistica attraverso il teatro sociale e la cultura, promuovono il metodo Teatro Fragile - Maneggiare con Cura, rivolto a persone con Alzheimer e altre fragilità cognitive. I laboratori teatrali coinvolgono anche i familiari, i caregiver, i volontari ed i cittadini di tutte le età, con un'attenzione crescente alla dimensione intergenerazionale, che ha portato a coinvolgere istituti scolastici di ogni ordine e grado, inclusa l'università: giochi verbali e corporei, esercizi di movimento ispirati alla danza terapia, uso di oggetti evocativi, musica dal vivo, tecniche narrative. Ogni elemento è pensato per stimolare la memoria fisica e sensoriale, incentivare la comunicazione, rinforzare il senso di appartenenza. I percorsi sfociano spesso in performance nello spazio pubblico che tra-

sformano un'esperienza terapeutica in un atto culturale aperto alla città. Queste esperienze dimostrano come l'arte e la creatività possano diventare strumenti di empowerment, di socializzazione e di trasformazione sociale: in questi contesti la fragilità viene accolta, narrata e condivisa, restituendo alle persone un ruolo attivo e riconosciuto. La scoperta che le Compagnie Malviste descrivono come la più importante del loro lavoro è che quando si lavora su un progetto comune, le differenze, le definizioni e lo stigma sfumano fino a perdersi perché il fare insieme li ridimensiona.

Sul fronte musicale e intergenerazionale Milano offre esperienze di grande valore. SonoraMente, nato nel 2016 dall'Associazione Walter Vinci APS, è l'unico coro per persone con Alzheimer e demenze al di fuori di contesti istituzionalizzati: un format musicoterapeutico certificato che si rivolge a persone con decadimento cognitivo lieve e moderato e ai loro caregiver, con sessioni settimanali di coro, sedute individuali di musicoterapia, creazione di playlist terapeutiche personalizzate e prove aperte in spazi pubblici per sensibilizzare la città. La capacità di questa esperienza è di essere un luogo in cui si canta insieme, senza che le definizioni - malato, caregiver, volontario, studente - pesino più della musica. Questa dimensione pervade le attività dell'associazione. Anche nel Fanta Orto: progetto di ortoterapia dimostratosi efficace nel prolungare l'autonomia, stimolare le funzioni cognitive e sensoriali, ridurre i disturbi comportamentali e migliorare il benessere emotivo. Ulteriore elemento di forza di queste esperienze è di essersi trasformate in luoghi di incontro tra generazioni, in veste di meri frequentatori dello spazio, di volontari o partecipanti alle attività. Il fare insieme ridimensiona le etichette e crea relazioni che la clinica o le attività di stimolazione cognitiva in gruppo non avrebbero prodotto da sole.

Accanto alle pratiche, si affianca poi il tema degli spazi e dell'architettura dementia friendly. I luoghi che le persone con demenza frequentano - ospedali, residenze, centri diurni, ma anche abitazioni private - possono essere progettati in modo da ridurre il disorientamento, facilitare l'autonomia, sostenere la sicurezza. Non si tratta di strutture speciali o costose, ma di attenzione alla luce, ai colori, alla segnaletica, agli spazi verdi. I giardini terapeutici, come l'healing garden (o giardino Alzheimer) dell'Asp Istituti Milanesi Martinitt e Stelline e Pio Albergo Trivulzio, i percorsi pensati per permettere il movimento in sicurezza, gli ambienti multisensoriali si sono dimostrati strumenti clinici a tutti gli effetti. Delinea una nuova visione anche delle RSA come contesti che possono diventare nodi di una rete comunitaria, aperti al quartiere, capaci di ospitare relazioni se progettati e gestiti con questa logica. I Centri Diurni, Il Paese Ritro-





La persona con demenza è cittadina a pieno titolo, capace di partecipare, contribuire e mantenere relazioni significative nel tessuto sociale e culturale.

vato, Residenza 20, gli Appartamenti Protetti, la RSD, la RSA e l'Hospice San Pietro della Cooperativa La Meridiana a Monza ne sono un esempio articolato: strutture diverse e adiacenti, con team multidisciplinari di cui la famiglia fa parte, capaci di offrire una risposta scalabile e flessibile. Il villaggio comunitario dementia friendly nato nel 2016 ha misurato e dimostrato che in un contesto pensato per includere, la qualità di vita percepita si mantiene stabile nel tempo e registra un incremento statisticamente significativo nella dimensione dell'umore: in un contesto pensato per includere non solo si rallenta il declino, ma in alcune dimensioni si può avere un effetto che ricorda ciò che la ricerca farmacologica insegue da anni e che chiama "disease modifying". Una transizione, quella in atto, da strutture generaliste a contesti più specializzati, articolati in nuclei differenziati per bisogni e livelli di complessità, con un'attenzione crescente alla qualità della vita, alla significatività delle attività quotidiane e al mantenimento del ruolo sociale della persona.

Questo cambiamento ridefinisce anche il ruolo delle famiglie e dei caregiver, riconosciuti non solo come erogatori di assistenza, ma come soggetti da sostenere attivamente attraverso una comunicazione empatica e trasparente.

La cura è anche la qualità dello spazio pubblico, il modo in cui i professionisti sanno comunicare, la presenza di volontari formati, la possibilità per una persona con demenza di continuare a partecipare alla vita della comunità per il più lungo tempo possibile.

La persona con demenza è cittadina a pieno titolo, capace di partecipare, contribuire e mantenere relazioni significative nel tessuto sociale e culturale.

Non è un'idea nuova, ma la sua diffusione sta accelerando, anche grazie alle istituzioni che si stanno muovendo in questa direzione: le Case di Comunità, le Piazze Aperte, le Case di Quartiere sono presidi pensati per avvicinare i servizi alle persone, ridurre la frammentazione tra sanitario e sociale, costruire luoghi di prossimità reale. Sono realtà diverse, eppure tutte mosse dalla stessa intuizione che la cura si dispiega negli spazi della vita ordinaria, ed è tanto più efficace quanto più riesce a raggiungere le persone lì dove sono.

In tal senso, ogni sportello aperto vicino a casa, ogni attività settimanale raggiungibile a piedi, ogni volontario formato che sa bussare alla porta giusta è un presidio di equità, di relazione e di tutela identitaria. È quello che fa la rete di sportelli gratuiti di CuraMI & ProteggiMI: intercetta situazioni che il sistema formale fatica a vedere e costruisce attorno a loro una risposta integrata tra pubblico, filantropia e Terzo Settore. La

stessa famiglia può ricevere servizi diversi in momenti diversi, seguendo l'andamento della malattia, questa flessibilità non sarebbe possibile senza la rete costruita pazientemente in anni di collaborazione con i Servizi Sociali, le cooperative, le associazioni, i presidi di quartiere. Dal 2023, anno del salto di scala, la quota di richieste che proviene non dalla famiglia ma dalla rete di servizi, operatori, biblioteche, associazioni è cresciuta dal 3% al 20%: un segnale che la cura sta diventando davvero una responsabilità condivisa.

Non solo. L'approccio integrato sviluppato nel contesto del progetto Musei & Alzheimer - che unisce musei, ricerca neuroscientifica, pratiche di comunità e reti sociosanitarie - risponde alle linee evolutive internazionali e apre nuove possibilità di collaborazione tra musei, medici, ricercatori e policy-maker. Il fine ultimo è contribuire alla costruzione di un welfare culturale integrato, inclusivo e sostenibile, capace di promuovere una cultura dell'umanizzazione, della relazione e della dignità, in cui l'arte e l'esperienza estetica diventino parte del diritto alla salute e non un privilegio accessorio.

Non è detto che funzioni tutto. **Ma la direzione è questa: dalla prestazione alla relazione, dal servizio alla rete, dalla clinica alla comunità.**

Voci da dentro.

Storie e testimonianze
di chi si prende cura ogni giorno

Capitolo 4

A cent'anni, una famiglia inattesa

Trilogia della prossimità

Due modi di restare accanto

Essere amici

Accogliere senza etichettare

La vita che resiste nei gesti minimi

Ballare con lo sguardo

Capire la demenza per accompagnare chi la vive ogni giorno

Quando una rete tiene insieme una vita

"Sto felicemente bene"

Dove il pubblico incontra il privato

Coprogettare, ogni giorno

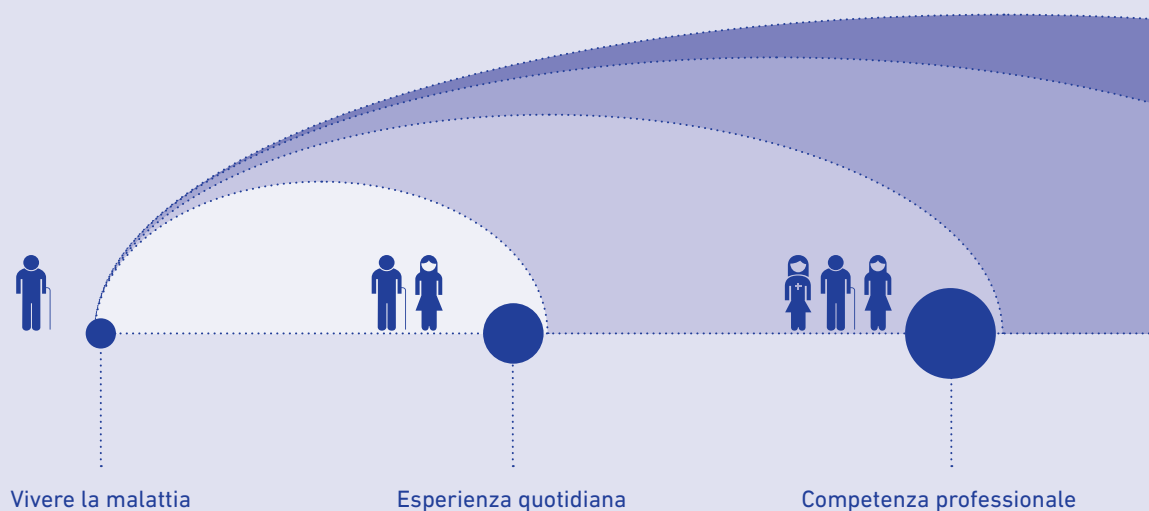
Il diritto come strumento di cura

Perché a qualcun altro?



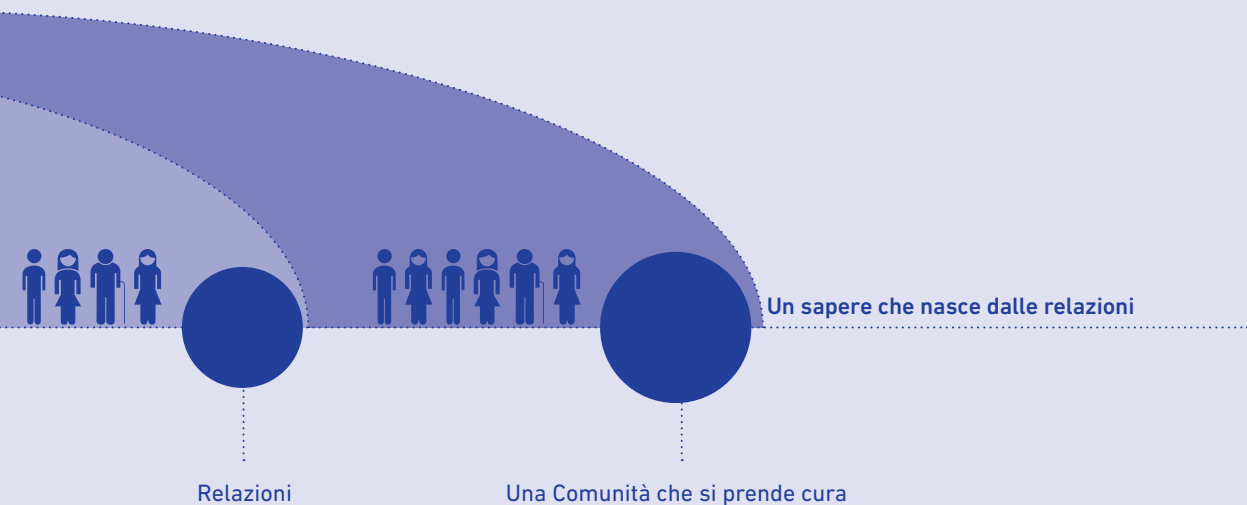
« Oh, but it is dirty!
—this little filling station,
oil-soaked, oil-permeated
to a disturbing, over-all
black translucency.
Be careful with that match!
Father wears a dirty,
oil-soaked monkey suit
that cuts him under the arms,
and several quick and saucy
and greasy sons assist him
(it's a family filling station),
all quite thoroughly dirty.
Do they live in the station?
It has a cement porch
behind the pumps, and on it
a set of crushed and grease-
impregnated wickerwork;
on the wicker sofa
a dirty dog, quite comfy.
Some comic books provide
the only note of color—
of certain color. They lie
upon a big dim doily
draping a taboret
(part of the set), beside
a big hirsute begonia.
Why the extraneous plant?
Why the taboret?
Why, oh why, the doily?
(Embroidered in daisy stitch
with marguerites, I think,
and heavy with gray crochet.)
Somebody embroidered the doily.
Somebody waters the plant,
or oils it, maybe. Somebody
arranges the cans so that they softly say:
ESSO—SO—SO—SO
to high-strung automobiles.
Somebody loves us all. »

Elizabeth Bishop, *Filling Station*



Le pagine che seguono sono la testimonianza più diretta del sapere vissuto dalla storia dell'Area Servizi per l'Alzheimer: non grafici o indicatori, non casi esemplari scelti per dimostrare l'efficacia di un modello, ma storie. Storie di esperienze concrete di chi ha conosciuto la malattia in prima persona e di chi ha affiancato ogni giorno un coniuge, un fratello o una sorella, un cognato, un figlio. Testimonianze di chi, nel ruolo professionale o volontario, ha incontrato queste persone nel proprio lavoro quotidiano: geriatri che hanno visitato a domicilio, bibliotecari che hanno tenuto aperto uno spazio quando tutto sembrava chiudersi, volontari che hanno imparato a stare senza dover risolvere.

Queste storie e testimonianze arrivano dopo un passaggio importante dell'evoluzione dell' Area Servizi per l'Alzheimer: il momento in cui le famiglie smettono di essere considerate solo destinatarie di un intervento e diventano, a loro volta, portatrici di competenze, esperienza e possibilità di restituzione.



Chi attraversa la malattia da vicino impara a riconoscere segnali minimi, a leggere cambiamenti, a mediare tra bisogni e desideri, a orientarsi tra servizi, attese, pratiche, solitudini. Questo sapere non sostituisce quello professionale, ma lo integra e lo rende più aderente alla vita reale.

Attraverso queste esperienze si vede come un intervento nato per sostenere l'assistenza domiciliare sia diventato, nel tempo, un modo di accompagnare interi sistemi di vita: la persona con demenza, i familiari, le assistenti familiari, gli amministratori di sostegno, i servizi sociali, i medici, i volontari, i luoghi della comunità. Ogni storia mostra un frammento diverso dello stesso cambiamento: dalla risposta al bisogno alla costruzione di un progetto; dalla prestazione isolata alla rete; dalla famiglia come destinataria di aiuto alla famiglia come soggetto competente, capace di scegliere, orientare, testimoniare e, in alcuni casi, restituire ad altri ciò che ha imparato.

Storie diverse, che parlano tutte della stessa cosa: curare, in una città che invecchia, è sempre un atto collettivo.

A cent'anni, una famiglia inattesa

La signora Jole ha compiuto 100 anni nel 2025. Vive nello stesso quartiere della vecchia Milano da quarant'anni, uno di quelli dove ancora ci si conosce, almeno un po'. Jole è un diminutivo: il suo nome completo lo sa pronunciare bene solo il suo Amministratore di Sostegno, nominato dal Tribunale a fine luglio 2025. È vedova da vent'anni, non ha avuto figli. Qualche nipote o pronipote telefona ogni tanto dall'estero. I Servizi Sociali e il vicinato hanno fatto quello che potevano, ma non basta più. Le risorse economiche si stanno esaurendo.

L'amministratore di Sostegno trova, allora, una giovane badante sudamericana, Maria, che ha bisogno di lavoro e di una casa per sé e per la sua bambina di quattro anni. Con un discreto coraggio, l'avvocato prova a unire i due bisogni.

In poche settimane, si crea un inaspettato nuovo nucleo familiare: la signora Jole ha trovato una persona che si prende cura di lei, come una figlia che non ha mai avuto, e una sorta di nipotina che porta in casa quella vivacità che Jole, finché riusciva, andava a coltivare fuori. Sul divano del soggiorno luminoso, la signora riposa e guarda la bambina giocare sul tappetone. Quest'ultima ha un incarico preciso: avvisare la mamma, in cucina, se Jole si alza da sola. Perché le gambe la sostengono ancora, ma è la mente a vacillare.

E ci sono situazioni in cui si può essere caregiver anche a 4 anni.



Mancavano le risorse economiche per tenere in piedi questo progetto insolito ma efficace, come talvolta la fantasia della vita sa creare.

E' l'Amministratore di sostegno, su consiglio dell'Ufficio Tutela del Comune di Milano, a rivolgere la richiesta di un contributo alla Fondazione Ravasi Garzanti che il Tribunale conosce bene da anni e riconosce come parte attiva a sostegno delle persone anziane più fragili della città. Il supporto economico è stato così integrato a un affiancamento specialistico a sostegno dell'accudente e ad un coordinamento con l'AdS e Servizi Sociali già attivi, così da trasformare il contributo in un progetto assistenziale vero, calibrato sulla vita concreta di Jole, di Maria e della bambina.

Trilogia della prossimità

Due modi di restare accanto

Gabriele e Biagio vivono entrambi a Milano. Hanno superato gli ottant'anni e convivono con una forma di decadimento cognitivo.

Per il resto, le loro storie sembrano procedere su binari molto diversi.

Gabriele ha risorse economiche limitate. Le spese necessarie per garantirgli un'assistenza adeguata superano le possibilità della famiglia, e sono i Servizi Sociali a indirizzarlo alla Fondazione Ravasi Garzanti per un sostegno economico.

Biagio, invece, vive una condizione più agiata. Ha coltivato per tutta la vita interessi artistici e culturali che ancora oggi continuano a definirlo, almeno in parte. È proprio attraverso il legame con una biblioteca comunale che la sua storia arriva alla Fondazione.

Anche gli affetti intorno a loro hanno forme diverse. Gabriele è vedovo, ma può contare sulla presenza dei figli, tutti residenti in Lombardia. Biagio ha due figli all'estero e, accanto a sé, una cara amica: una presenza fedele, ostinata, quotidiana.

Due vite differenti, dunque. Due patrimoni, due reti familiari, due modi di abitare la fragilità. Eppure, nelle loro storie, affiora lo stesso filo: la tenacia di chi resta vicino, di chi continua a cercare soluzioni, di chi prova ogni giorno a difendere per la persona amata una possibilità di benessere.

Per Gabriele si è tentato di tutto pur di mantenerlo a casa. Il Centro Diurno, la convivenza con diverse assistenti familiari, formule di cura provate, modificate, ricomposte. Poi una caduta, il ricovero, la fatica del recupero. Ma anche lì, dentro la vulnerabilità del corpo e della mente, è rimasta evidente la sua voglia di resistere.

Intorno a lui, la famiglia ha continuato a esserci. I figli hanno accompagnato ogni passaggio, cercando un equilibrio sempre instabile tra le proprie vite e le necessità del padre. Accanto alla rete familiare, operatori pubblici e privati hanno fatto la loro parte. Ma il peso della cura, soprattutto sulle spalle di una figlia, è rimasto enorme.

Un peso simile, anche se in una storia diversa, lo ha portato l'amica di Biagio. Per lui ha messo a rischio il lavoro, la salute, il proprio equilibrio. Nonostante quanti le vogliono bene le ricordino di pensare anche a sé stessa, non è semplice arretrare quando l'affetto prende la forma della responsabilità, quando la presenza diventa quasi l'unico modo possibile della relazione.

Oggi Gabriele è ancora a casa. I suoi figli continuano a cercare, giorno dopo giorno, un punto di equilibrio tra ciò che è necessario, ciò che è possibile e ciò che il padre sembra ancora chiedere alla vita.

Biagio, invece, è stato inserito stabilmente in RSA, a sue spese, secondo la decisione dei figli lontani. La sua amica continua ad andare a trovarlo. Qualche volta riesce di nuovo a sorridere, vedendo che anche lì, nella struttura, Biagio sa ancora attirare attenzione, simpatia, curiosità. La sua personalità artistica ed estroversa non è scomparsa, trova solo altri modi, diversi ma riconoscibili, per mostrarsi.

Nessuna delle due è una storia a lieto fine, se con questo intendiamo una soluzione definitiva, pacificata, senza dolore. Ma entrambe raccontano qualcosa di profondo: relazioni che resistono, affetti che si riorganizzano, legami che ogni giorno contrattano con la malattia per custodire quello che resta della persona amata.

In fondo, Gabriele e Biagio raccontano due modi diversi di attraversare la fragilità. E due modi, altrettanto forti, di restare accanto.

La storia di Biagio arriva alla Fondazione attraverso due legami che non appartengono, almeno in apparenza, ai luoghi ordinari della cura. Il primo è quello di un' amica, rimasta accanto fino al ricovero in RSA, una presenza quotidiana che si è fatta carico del bisogno senza avere un ruolo riconosciuto.

Il secondo passa dalla Biblioteca Gallarate e ha il volto di Elena Fortunato, bibliotecaria e figura di prossimità. Elena intercetta la fragilità di Biagio e contribuisce a far emergere una domanda di aiuto. La sua testimonianza racconta perché una biblioteca può fare qualcosa che un ambulatorio, da solo, non sempre riesce a fare, ossia accogliere senza etichettare, orientare senza esporre, diventare il primo luogo in cui una fragilità trova parola.

In fondo, Gabriele e Biagio raccontano due modi diversi di attraversare la fragilità. E due modi, altrettanto forti, di restare accanto.





Essere amici

La testimonianza di un caregiver

C'era una volta una persona, la chiameremo B. che, per quanto anziana, non si arrendeva al passare del tempo. Desiderava fare esperienze nuove ed era un organizzatore nato. Aveva vissuto per molto tempo all'estero e aveva avuto una moglie e due figli. Aveva anche tanti interessi e soprattutto la musica gli piaceva tanto. Ma, nonostante una vita sana ed i tanti stimoli mentali che gli venivano dalla frequentazione di concerti, mostre e attività sociali, il nostro amico che, sostanzialmente, tutti potrebbero considerare un privilegiato perché aveva avuto una vita agiata, un bel giorno si accorse che stava perdendo colpi. Il primo sintomo di questa nuova condizione fu lo spaesamento spazio-temporale. Lui, che era l'anima e la guida dei gruppi di camminatori e ciclisti che organizzava, non era più in grado di guidare un bel niente. E spesso, anche con l'auto, se andava da qualche parte, si perdeva.

Chi vi scrive lo ha conosciuto che era già così e non aveva mai sospettato che questo "difetto" fosse il sintomo di qualcosa di più serio che si stava sviluppando. Ma lui forse già se ne rendeva conto. Infatti, nel corso degli anni aveva consultato vari neurologi senza, peraltro, ricevere una diagnosi certa o cure appropriate. Poi venne il periodo del covid e, per un bel po' di tempo, chi vi scrive sentì il suo amico solo per telefono. Quando infine si poterono rivedere di persona, qualcosa era cambiato. Lui non era più una persona coerente e sicura di sé: faceva fatica nello sbrigare le pratiche quotidiane e sembrava diventato incapace di badare a se stesso.

Se un amico ha bisogno, è naturale aiutarlo. Così, cominciò una sorta di calvario che lo scrivente ed il nostro protagonista cercarono di affrontare come meglio poterono: spesso in accordo, altre volte in disaccordo. Il fatto è che lui aveva una forte personalità e non si lasciava influenzare né tanto meno guidare. Avere a che fare con lui non era mai stato facile. Ma adesso, che era sempre meno presente a sé stesso, la situazione diventava sempre più complicata. Lui si impuntava, pretendeva che gli altri accettassero i suoi punti di vista e non ammetteva deroghe alle sue convinzioni. Se fosse stato più accomodante forse le cose per lui sarebbero andate diversamente. Ma chi lo sa, magari, in fondo, nonostante tutto, il destino gli ha fatto avere quanto di meglio era possibile per lui.

Tornando alla nostra storia, dopo il periodo del covid, quello che il nostro protagonista non riusciva più a fare e la sua evidente fragilità divennero il carico di chi vi scrive. Lui era solo, aveva bisogno di tante cose

e fagocitava letteralmente il tempo dell'altro, fino a richiedere una presenza costante al suo fianco. Certo le cose si facevano con affetto, ma diventavano sempre più onerose in termini di tempo ed impegno. Anche perché, quando si cercano soluzioni a certi problemi, soprattutto se si parla di malattie, bisogna rivolgersi alle istituzioni e sembra che lo possano fare solo persone "istituzionalmente" riconosciute. In altre parole, se si cercava un aiuto od un consiglio per un amico e non per un parente non si veniva tenuti in considerazione. Ma la necessità c'era e non si poteva fingere che non ci fosse.

La fortuna ci fece incontrare una bibliotecaria che aveva sperimentato sulla sua pelle il peso di assistere un congiunto con gli stessi problemi. Lei prese a cuore il nostro caso e ci indirizzò presso la Fondazione Ravasi Garzanti. Debbo dire che almeno loro ascoltarono e cercarono una strada traversa per riportarci sulla via dritta. Contattarono i figli di B., li resero consapevoli della situazione in cui versava il loro padre e invitarono chi scrive a non lasciarsi scoraggiare dal riportare il caso del nostro amico ai servizi sociali. Infine, elargirono molti buoni consigli su come affrontare il problema pensando al futuro.

In pratica si trattava di considerare come gestire gli stadi della malattia di B. quando si fosse aggravato e qui presentarono due strade: affiancargli un/una badante o fare domanda per un RSA dotata di nucleo protetto.

La prima opzione fu scartata quasi subito perché i figli del nostro amico non si sentivano di gestire un rapporto di lavoro a distanza in un caso così delicato. Quindi, in attesa che qualche RSA accettasse la domanda di inserimento che avevano mandato, B. fu iscritto ad un centro diurno.

Se posso dire, quella fu una vera benedizione: lì il nostro amico faceva tante attività stimolanti ed era in un ambiente sicuro. Ma la fatica di gestirlo fuori dagli orari e dai giorni del centro diurno restava sulle spalle dello scrivente che, ormai, non aveva un'ora libera per sé ed era sempre più depresso perché alla fatica si univa il dolore nel vedere che il proprio amico stava sempre peggio: a volte delirava o si fissava su una certa idea e bisognava assecondarlo, prendeva la notte per il giorno e si rifiutava sempre più spesso di andare al centro diurno. In quei casi, lo scrivente doveva rimanere a casa con lui, spesso rimandando impegni di lavoro o dovendo recuperare la notte il lavoro che non riusciva a fare di giorno.

Insomma, quando arrivò la disponibilità di una RSA, sembrò una cosa giusta ricoverarlo di corsa. Salvo poi pentirsi, ma ormai era troppo tardi. Lo scrivente non poteva decidere niente e B, sempre dietro consiglio della Fondazione Ravasi Garzanti, venne affidato ad una amministratrice di

sostegno nominata dai figli con la quale, inizialmente, il rapporto non fu dei migliori.

B. era lì nella RSA da solo, privato anche delle uniche due cose che lo tenevano aggrappato al suo passato recente: il suo cellulare ed il suo bastone. La separazione fu dolorosissima ed ancora chi vi scrive continua a pensare se non ci potesse essere un'altra via, un trapasso più soft.

Un nucleo protetto è un reparto chiuso, dove gli ospiti non possono uscire se non accompagnati. Ed in quel contesto, la normalità della vita quotidiana non esiste: gli ospiti sono tutte persone con problemi neurologici gravi, spesso incapaci di comunicare, che vagano per il breve corridoio, avanti ed indietro come spettri. Pochi di loro, come B., non hanno perso un eloquio fluente ma quello che dicono manca di coerenza.

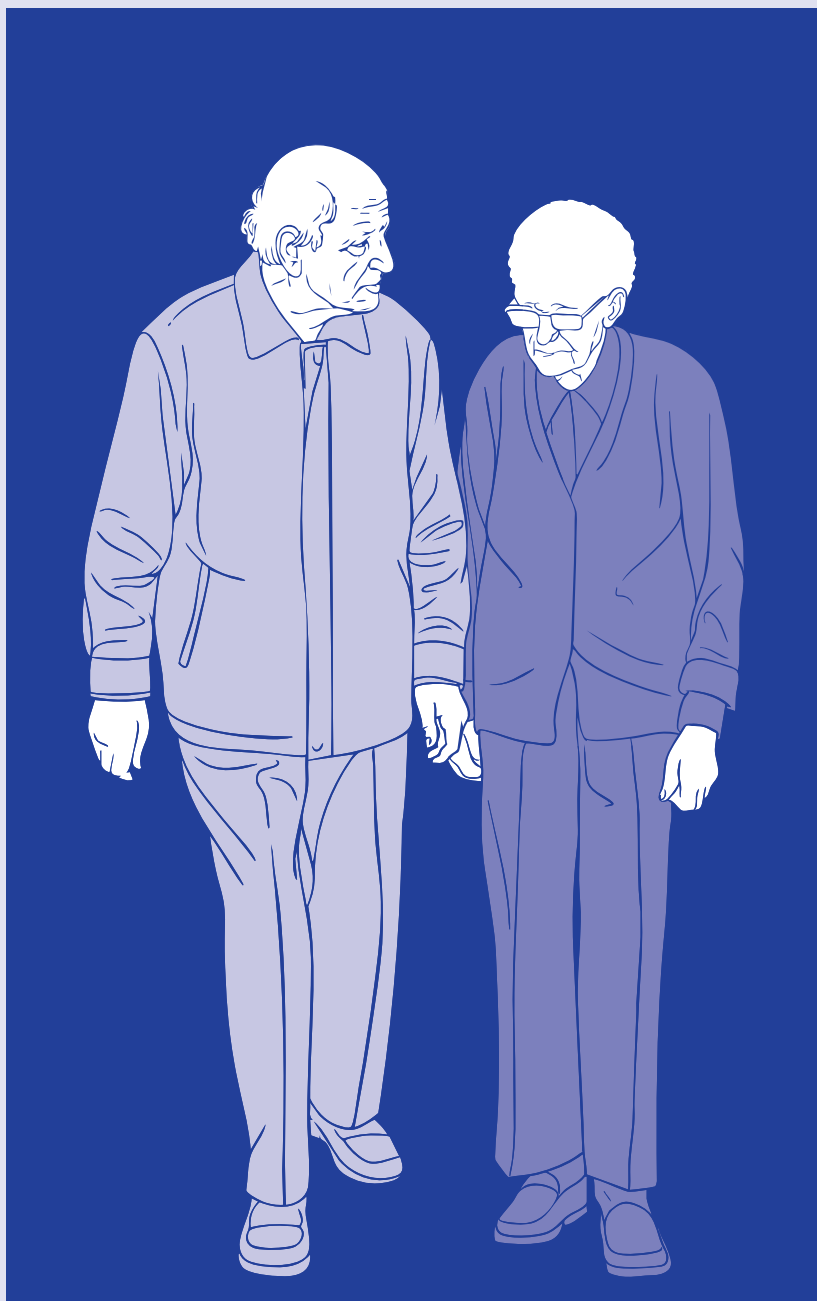
Chi vi scrive va a trovare il nostro amico nel fine settimana e lo porta in giro per i reparti del grande istituto in cui è ricoverato oppure, se il tempo lo permette, nel giardino a prendere una boccata d'aria. Contrariamente a quanto si potrebbe pensare, lui si è adattato a questa nuova condizione: non si lamenta mai, non chiede mai di tornare a casa sua, non chiede mai del suo pianoforte, della sua musica, di tutte le cose che ha avuto. La malattia lo ha reso essenziale: nel reparto nessuno ha nulla di più dei propri vestiti, delle scarpe e di pochi effetti personali e pure su quelli spesso non si può contare (fino ad ora lui ha ricevuto e "misteriosamente perso" una ventina di spazzolini da denti e cinque o sei spazzole).

In compenso, tutti nella RSA conoscono B., ci sono molti volontari che vengono a trovare gli ammalati e lui è molto popolare perché è sempre socievole e garbato. Inoltre, dal lunedì al venerdì ci sono delle simpatiche assistenti sociali che cercano di animare un po' la vita degli ospiti. Il nostro amico mangia regolarmente pasti sani, è vestito e lavato ogni giorno, inoltre prende regolarmente le medicine e la sua salute è tenuta sotto controllo.

La malattia va avanti ma cerchiamo di essere positivi e di procurargli ogni giorno qualche piccolo momento di gioia. Basta una foto dei nipotini, una musica dal cellulare, un caffè al bar e quattro chiacchiere con qualche altro ricoverato oppure una passeggiatina al sole per strappargli un sorriso.

Non sarà come casa propria, impossibile, perché in ogni reparto ci sono dai venti ai venticinque ospiti per tre, quattro infermieri, ma il reparto è un luogo dove c'è umanità e solidarietà tra le persone. Credo che per coloro che hanno una malattia degenerativa come B. conservare la propria dignità sia un bene primario, speriamo che si riesca a farlo il più a lungo possibile.

In chiusura, vorrei esprimere la mia gratitudine a tutti coloro che ci hanno dato sostegno e conforto. Ognuno che ha messo il suo mattoncino per riparare una casa pericolante. Fin ora ce l'abbiamo fatta, tutti insieme. Grazie.



Accogliere senza etichettare

La testimonianza di Elena Fortunato, bibliotecaria presso la sede Gallaratese del Sistema Bibliotecario di Milano

Da almeno due decenni le biblioteche pubbliche hanno progressivamente ampliato il proprio ruolo, accogliendo iniziative sociali, educative, culturali e di prossimità; in questo percorso si colloca anche l'esperienza del Sistema Bibliotecario di Milano. Sono oggi spazi civici nei quali bisogni diversi trovano ascolto e in cui cultura, inclusione, cittadinanza e fragilità possono incontrarsi concretamente. In questa cornice già consolidata si colloca la collaborazione tra la Biblioteca Gallaratese e la Fondazione Ravasi Garzanti, avviata circa un anno e mezzo fa, nata da un'intuizione semplice ma non scontata: portare il tema delle demenze dentro uno spazio pubblico non sanitario, aperto, quotidiano, frequentato da persone molto diverse tra loro. La novità, dunque, non riguarda la funzione sociale della biblioteca — già radicata anche nell'esperienza del Sistema Bibliotecario di Milano — né l'attenzione a bisogni specifici della comunità, ma la scelta di affrontare per la prima volta, in modo esplicito e strutturato, il tema delle demenze. Non come progetto "speciale", ma come dimensione integrante della vita della biblioteca, nel punto in cui cura e cultura possono incontrarsi. Lo Spazio Alzheimer, o Biblioteca della cura, dà forma a questa attenzione, portando in biblioteca un tema ancora spesso invisibile o confinato alla dimensione familiare e sanitaria. Un lavoro senza un tempo "chiuso", tuttora in corso e che continua a crescere, con l'obiettivo di consolidarsi come presidio permanente di comunità.

Da bibliotecaria e da persona che vive la biblioteca come presidio di prossimità, ho osservato fin da subito quanto questo incontro fosse fecondo. In biblioteca si intercettano fragilità prima che si nominino: persone che entrano per leggere, per chiedere un'informazione, per accompagnare qualcuno, per trovare un luogo dove sostare. In molti casi, la demenza è già presente nelle loro vite, ma non ancora riconosciuta o non ancora affrontata come tema dicibile. È in questo spazio intermedio, spesso silenzioso, che la biblioteca può diventare un primo approdo.

La biblioteca non "cura" in senso clinico, ma svolge una funzione essenziale: accoglie, rende visibile, legittima. Proprio perché non è uno spazio sanitario, consente un avvicinamento graduale. È uno spazio in cui la fragilità non è un'etichetta, ma una condizione umana possibile, che non esclude dalla cittadinanza: si entra senza doversi definire, spesso con un

disagio che cerca parole e si può essere orientati senza sentirsi esposti.

Essendo una biblioteca, il primo passo concreto di questa intuizione è stato costruire uno scaffale dedicato, investendo un budget specifico in acquisti mirati. La risposta dell'utenza ha guidato un ampliamento progressivo fino a una sezione di circa 200 titoli: strumenti pratici e risorse di approfondimento per caregiver, familiari e operatori, con livelli diversi di complessità. È una delle aree più vive anche nei prestiti e rende evidente quanto il bisogno di orientamento sia spesso presente prima ancora di diventare richiesta esplicita.

Le prime attività legate alle demenze sono poi arrivate in biblioteca su invito: alcune associazioni hanno accettato di sperimentare qui interventi e proposte, inizialmente in modo sporadico. Visto il riscontro delle iniziative, alcune hanno scelto di investire con continuità, coprogettando attività e laboratori, cercando risorse tramite bandi. In questa fase la Fondazione ha avuto un ruolo decisivo, supportando e cofinanziando i progetti per le parti non coperte dai bandi e finanziando integralmente un progetto ponte, per non disperdere il lavoro costruito. Tutto questo ha consentito un'offerta continuativa e gratuita per la biblioteca e per l'utenza, che prosegue tuttora.

La Fondazione Ravasi Ganzanti ha inoltre attivato presso la biblioteca lo Sportello di orientamento "CuraMI & ProteggiMI", già operativo in altri luoghi della città: un presidio settimanale stabile, con accesso gratuito per l'utenza, che permette alle persone e alle famiglie di avvicinarsi con gradualità e trovare informazioni affidabili ed essere accompagnate nel percorso. Molte persone convivono a lungo con la demenza senza sapere come chiamarla, senza sapere a chi rivolgersi, senza sentirsi legittimate a chiedere. Per questo è essenziale rendere accessibili servizi e percorsi non solo in termini logistici, ma anche comunicativi e simbolici: spiegare bene, con rispetto, senza dare per scontato.

Accanto a questo nucleo, altre realtà di varia natura - enti del Terzo Settore, professionisti, soggetti privati - stanno portando contributi gratuiti preziosi, anche se saltuari, dentro la stessa cornice, rafforzando l'idea di un ecosistema territoriale che riconosce la biblioteca come luogo di prossimità e di cura diffusa.

Un obiettivo trasversale a tutto il percorso è stato quello di formare la cittadinanza: conoscere, riconoscere, accogliere e approcciare la demenza. Ciò che si conosce non si teme, ma per accogliere servono strumenti: non solo informazioni, ma linguaggi, atteggiamenti, modi di stare in relazione. In questa prospettiva, le attività e i laboratori che offriamo, aperti a tutti, hanno un valore particolare: non isolano le persone con demenza



e i loro familiari, ma le inseriscono nella vita ordinaria della biblioteca e del quartiere. Le famiglie sperimentano appartenenza e non isolamento; la comunità impara concretamente come stare accanto a una fragilità. È così che si riducono stigma e vergogna e si costruiscono ambienti capaci di includere.

Se ripenso a come tutto è nato, mi accorgo che, oltre alle azioni e alle tappe, c'era un desiderio semplice: creare un ambiente accogliente, un posto che risponda, che indirizzi, che dia strumenti e che, per quanto possibile, restituisca leggerezza e benessere. Un luogo capace di offrire questo senza pretendere, prima, una dichiarazione di fragilità. Amo una frase di Naomi Feil che riporto spesso: "Un ambiente adatto alle persone con demenza è un ambiente in cui tutti stanno meglio". Io aggiungo che, dove c'è accoglienza, il benessere trova comunque un varco, nonostante tutto. Perché chi si sente visto, accolto, parte di qualcosa, può trasformare le fatiche in nuove risorse.

In prospettiva, credo che una delle sfide più importanti sia costruire alleanze stabili tra istituzioni diverse, capaci di riconoscersi reciprocamente: servizi, Terzo Settore, luoghi culturali, soggetti pubblici e privati. La Fondazione, con il suo lavoro continuativo e radicato, è per la biblioteca un interlocutore autorevole, capace di dare senso, sostegno e direzione a un impegno che altrimenti rischierebbe di rimanere frammentario. Al tempo stesso, la biblioteca offre un contesto accessibile in cui la cura incontra la quotidianità e la cittadinanza può essere coinvolta senza barriere.

Se oggi penso a ciò che questa collaborazione sta generando, non penso solo alle singole attività o ai numeri raggiunti, ma a un cambio di sguardo. La demenza, portata in biblioteca, smette di essere un tema "altro" e diventa una questione collettiva, una responsabilità condivisa: un ambito in cui cura e cultura possono davvero incontrarsi. Ed è forse da qui che possono nascere le prospettive più innovative: dalla capacità della biblioteca di continuare ad aprirsi alla comunità, accogliendo anche un tema complesso e delicato come quello delle demenze; da luoghi che non sostituiscono i servizi, ma li affiancano; da relazioni di fiducia costruite nel tempo; da spazi che permettono alle persone di restare, prima di tutto, persone.

La vita che resiste nei gesti minimi

Ballare con lo sguardo

La diagnosi di decadimento cognitivo del signor Giovanni arriva per prima. Poi, segue anche quella di Maria, sua moglie.

A tenere insieme la famiglia c'è Anna, la figlia. Da subito si occupa del padre con l'aiuto della madre. Quando anche quest'ultima comincia a scivolare, Anna costruisce e tiene in piedi un progetto per tutti e due. Trova un'assistente familiare etiope, una donna straordinaria che col tempo diventa parte della famiglia, convivente.

Giovanni canta canzoni milanesi. Maria sorride, si illumina. La vitalità di Giovanni contagia Maria, sempre più silenziosa, sempre più raccolta in sé stessa, e viene sostenuta dalla gioia e dall'energia della badante. Ormai incapaci di grandi movimenti fisici, "ballano" ancora con lo sguardo e con le espressioni del viso, seduti sul loro divano.

Nessuno aveva spiegato ad Anna come si fa:

"Essere caregiver significa avere tanta pazienza - nel mio caso amore per i miei genitori, tantissimo - ma tanta pazienza per la burocrazia. Bisognava fare tanto da soli e io non lo trovavo giusto. Mi sono trovata a dover fare da caregiver ai miei genitori senza avere dall'altra parte un minimo aiuto e dovermelo cercare da sola."

La cura dei suoi genitori le aveva preso tutto il tempo disponibile, anche quello che non c'era:

“Non avevo più una mia vita, non riuscivo più a uscire, andare dalla par-rucchiera, farmi una pedicure. Facevo fatica a stare dietro a un figlio e ai miei genitori. Non sapevo più cosa fare. Nel letto mi svegliavo, avevo il program-mino Excel - non sto scherzando - delle cose da fare.”

Lavorava, gestiva una famiglia, e riceveva messaggi dalla assistente familiare in qualsiasi momento della giornata.

Il sistema non dava indicazioni. Bisognava sapere già dove cercare:

“Io mi sono ritrovata dall'oggi al domani con una relazione che diceva che mio padre era invalido al 100%. E adesso cosa faccio?”

La Fondazione è entrata in quella casa quando Anna era già in pista da sola da un pezzo. Ogni mese, uno psicologo passava a trovare Giovanni e Maria, osservava, ascoltava, riportava ad Anna i cambiamenti. La aiutava a decidere quando attivare un servizio nuovo. Quando è stato il momento, le ha suggerito di fare richiesta affinché lei diventasse Amministratrice di Sostegno:

“Sinceramente non pensavo fosse qualcosa di utile. Invece devo dire che prima si fa e meglio è, le cose non migliorano, la malattia è degenerativa. Mi è servito tantissimo, per tutta la documentazione, per gestire la burocrazia che purtroppo, anche se online, è tanta in Italia.”

C'era anche un altro aspetto che la Fondazione aveva imparato a vedere: curare chi cura richiede uno sguardo composito. L'assistente familiare tornava a casa sua solo il sabato pomeriggio e la domenica, la fatica della doppia assistenza e l'isolamento si accumulano. Anche lei aveva bisogno di cura, di visite di controllo, tempo per le proprie relazioni sociali, qualcuno che le ricordasse che aveva una vita propria da non lasciare erodere.

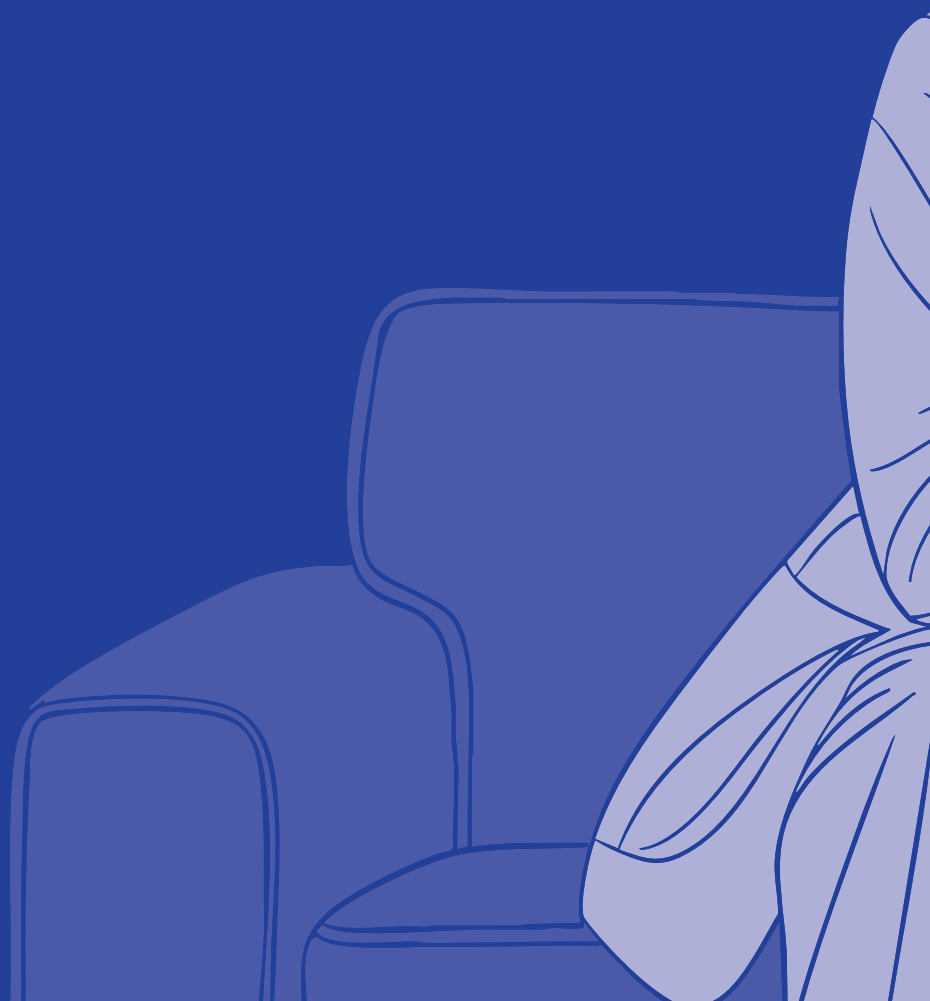
Nel 2023 arriva il riconoscimento della Misura B1 per entrambi i coniugi. La presenza della Fondazione si fa quindi più leggera: da affiancamento continuo a monitoraggio a distanza.

È il segno che il progetto ha tenuto.

Giovanni e Maria sono rimasti nella loro casa. Sul loro divano.

Anna oggi partecipa alle ricerche della Fondazione, racconta la propria esperienza.

Otto anni dentro la cura le hanno dato una conoscenza che non si trova scritta da nessuna parte:





“A me piacerebbe poter aiutare in qualche modo. Per otto anni sono stata così dentro la questione, di esperienza ne ho fatta. Mi rendo disponibile, se posso essere d'aiuto in qualsiasi cosa.”

Capire la demenza per accompagnare chi la vive ogni giorno

La testimonianza di Fabrizio Salmoiraghi, geriatra di Asp Istituti Milanesi Martinitt e Stelline e Pio Albergo Trivulzio di Milano

Nel lavoro quotidiano della Fondazione, l'integrazione sociosanitaria è una pratica viva. Uno degli esempi più concreti è la collaborazione con un geriatra del Pio Albergo Trivulzio, tra i pochi professionisti disponibili a fare visite domiciliari. Il suo contributo non è pensato per i colleghi: è pensato per le famiglie, per chi si trova ad affrontare la malattia senza sapere ancora come chiamarla.

La demenza è una patologia neurodegenerativa complessa e rappresenta un problema rilevante nella società odierna. Nel 2021 si stimavano circa 57 milioni di persone affette nel mondo; si calcola che nel 2030 i malati saranno circa 82 milioni. Colpisce tra il 5 e il 18% degli ultra65enni e circa il 25% degli ultraottantenni che risiedono al domicilio. È più frequente nelle donne rispetto agli uomini, anche in relazione alla maggiore sopravvivenza del sesso femminile.

Si possono riconoscere numerose forme diverse di demenza. La più nota è la Malattia di Alzheimer, che colpisce più della metà dei soggetti con demenza, spesso associata a una malattia cerebrovascolare, soprattutto nelle età più avanzate. Altre forme comuni sono: la Demenza vascolare (in soggetti con storia di ictus o lesioni ischemiche cerebrali); la Demenza frontotemporale, che si manifesta inizialmente con disturbi del linguaggio o del comportamento, con relativo risparmio della memoria nelle fasi precoci; la Demenza a corpi di Lewy, spesso associata a parkinsonismo, allucinazioni visive e fluttuazioni cognitive. Recentemente è stata descritta anche la forma LATE, che compare in pazienti molto anziani (oltre gli 85 anni) con sintomi simili a quelli dell'Alzheimer.

La demenza ha spesso un esordio subdolo e lento. In molti casi si manifesta inizialmente con disturbi della memoria. Gradualmente possono insorgere: disorientamento spazio-temporale; disturbi del linguaggio; difficoltà nelle attività strumentali (gestione domestica, denaro, farmaci);

successivamente difficoltà nelle attività di base della vita quotidiana.

Spesso coesistono disturbi del comportamento: agitazione, ansia, deliri (ad esempio di furto), sospettosità, allucinazioni visive o uditive. Sono frequenti anche disturbi del sonno e deflessione del tono dell'umore.

I sintomi cognitivi sono spesso inizialmente sfumati. Questo comporta talvolta una sottovalutazione, anche da parte dei medici di medicina generale, con la tendenza a considerarli parte del normale invecchiamento. In realtà i disturbi cognitivi vanno indagati precocemente, senza eccessi diagnostici nei pazienti molto anziani, ma con attenzione, per identificare il decadimento e prevenire o trattare tempestivamente i disturbi comportamentali, che rappresentano una delle principali fonti di stress per il paziente e per i familiari.

Si stima che dai primi sintomi alla diagnosi trascorrono in media circa due anni e mezzo. Dopo la diagnosi, la durata media della malattia può essere di circa 8-10 anni, con grande variabilità individuale.

La mortalità spesso non dipende direttamente dal decadimento cognitivo ma da fattori secondari legati alla perdita delle capacità funzionali.

L'insorgenza di disfagia può comportare il rischio di aspirazione di cibo o liquidi con conseguenti polmoniti. L'allettamento e la perdita delle capacità motorie possono provocare lesioni da decubito oppure cadute con fratture (tipica la frattura del collo del femore). Sono frequenti anche infezioni delle vie urinarie che, nei soggetti fragili, possono evolvere in sepsi.

Talora si osserva una riduzione progressiva dell'introito alimentare, legata alla perdita dell'appetito o al peggioramento della disfagia, con conseguente fragilità e perdita di massa muscolare, aumentando il rischio di complicanze infettive, cardiache o polmonari.

Va sottolineato che non tutti questi sintomi compaiono in ogni paziente. La variabilità è molto elevata. Esistono linee generali di evoluzione, ma ogni persona ha una storia clinica propria: talvolta un decorso lento e graduale, altre volte rapido e caratterizzato da importanti disturbi del comportamento.

La gestione della malattia e dei farmaci deve quindi essere personalizzata.

L'anziano presenta spesso modalità atipiche di esordio delle malattie. Di fronte a un peggioramento cognitivo improvviso o a un aumento dei disturbi comportamentali, è sempre necessario indagare possibili cause intercorrenti. Un'infezione urinaria può manifestarsi quasi esclusivamente con agitazione o allucinazioni. Uno scompenso cardiaco può esordire con sonnolenza o apatia. Un semplice cambiamento di ambiente

può determinare disorientamento marcato. Si tratta di ciò che viene definito sindrome da fragilità dell'anziano: una ridotta capacità di mantenere l'equilibrio di fronte a uno stress fisico o ambientale.

In ambiente ospedaliero può comparire il Delirium, stato confusionale acuto caratterizzato da agitazione o sopore, con fluttuazioni durante la giornata. È una condizione potenzialmente grave. La sola sedazione, se non attentamente valutata, può peggiorare il quadro clinico.

È esperienza comune che un accesso in pronto soccorso, con luci, rumori e attese prolungate, possa determinare un peggioramento importante nei pazienti con demenza. Anche per i familiari questo rappresenta un momento di grande stress, soprattutto quando la dimissione è rapida e senza indicazioni chiare.

Valutare un anziano al domicilio è molto diverso rispetto a un ambulatorio o a un reparto ospedaliero. Nel proprio ambiente il paziente può manifestare comportamenti peculiari. Il sentirsi "padrone di casa" può accentuare oppositività e rifiuto dell'aiuto. Possono comparire situazioni di rischio legate alla scarsa consapevolezza dei propri limiti. I disturbi tendono spesso ad accentuarsi nelle ore pomeridiane o serali (cosiddetta "sindrome del tramonto"), con aumento dell'agitazione, allucinazioni, deliri, mancato riconoscimento dell'abitazione o dei familiari. Non è infrequente che il paziente desideri "tornare a casa", intendendo la casa dell'infanzia, o che esprima rabbia verso il coniuge o i figli, talvolta non più riconosciuti.

Parlare di famiglia è complesso. Entrare in un domicilio significa entrare in un microcosmo fatto di equilibri, fatiche, adattamenti quotidiani.

L'ambiente domestico, l'organizzazione, la stanchezza nei volti dei familiari raccontano molto. Senza giudizio, l'osservazione di queste dinamiche è fondamentale.

La demenza non riguarda solo il paziente. È una malattia della relazione: colpisce la comunicazione, il dialogo, l'identità reciproca. È, di fatto, una malattia "familiare", perché coinvolge tutti i membri del nucleo, ognuno in modo diverso.

Prendersi cura di un paziente con Alzheimer significa prendere in carico l'intera famiglia. I supporti devono essere: terapeutici e farmacologici, quando necessari; psicologici ed educativi per i familiari; organizzativi (informazioni su RSA, centri diurni, assistenza domiciliare, assistenti familiari); amministrativi (invalidità civile, indennità di accompagnamento).

Spesso le famiglie si sentono sole. I tempi di accesso agli specialisti sono lunghi e non sempre le figure di riferimento territoriali riescono a fornire indicazioni adeguate.

La terapia farmacologica è importante, ma non può essere l'unica risposta.

L'approccio migliore è integrato e condiviso: medico (preferibilmente geriatra), infermiere, fisioterapista, terapeuta occupazionale o educatore, psicologo, figure di supporto amministrativo. Solo un'équipe multidisciplinare può affrontare in modo completo la complessità della malattia.

Solo così la famiglia può sentirsi realmente presa in carico, protetta e accompagnata nel percorso.



Quando una rete tiene insieme una vita

“Sto felicemente bene”

Nel luglio 2023 la signora Adriana va dal medico di base per una visita. È in quell'occasione che emergono i primi segnali di decadimento cognitivo.

Adriana è completamente sola. Per questo il medico decide di non aspettare. Segnala subito la situazione ai Servizi Sociali del Comune e mette in moto il primo passaggio di una presa in carico che, nei mesi successivi, diventerà sempre più ampia.

L'assistente sociale del Municipio la incontra, verifica la situazione e ricostruisce una storia già attraversata dai servizi: anni prima Adriana aveva subito un'operazione al rene ed era stata seguita attraverso l'Assistenza Domiciliare Integrata, l'ADI. Vive in una casa del Demanio gestita da Aler, con un debito accumulato. Non ha familiari o persone vicine che possano occuparsi stabilmente di lei.

Da quel momento comincia un lavoro paziente, fatto di visite domiciliari ripetute, osservazione, fiducia conquistata lentamente. Perché prima ancora di costruire un progetto assistenziale, bisogna entrare in relazione con una persona che rischia di restare invisibile proprio nel momento in cui avrebbe più bisogno di essere vista.

La situazione economica di Adriana è fragile. Ha smesso di lavorare per curare i genitori e, dopo l'operazione al rene, le è stata riconosciuta un'invalidità del 50%. Manca però una diagnosi sul decadimento cognitivo che appare sempre più evidente. Servono con urgenza una visita

geriatrica, la prescrizione degli accertamenti necessari e una relazione utile per richiedere all'Inps l'indennità di accompagnamento.

Con l'aiuto della Custode Sociale si riesce intanto a predisporre l'ISEE e ad attivare il pasto gratuito a domicilio. A ottobre, l'assistente sociale contatta l'Area Servizi per l'Alzheimer della Fondazione Ravasi Garzanti, che avvia un progetto assistenziale condiviso.

A novembre arriva la visita domiciliare del geriatra. La valutazione conferma un decadimento cognitivo lieve-moderato, prescrive gli accertamenti e consente di avviare l'iter per l'indennità di accompagnamento.

A quel punto, accertata la situazione e avviata la presa in carico sanitaria, diventa prioritario immaginare un programma assistenziale. Adriana mostra di apprezzare molto la presenza di persone che si prendano cura di lei e la aiutino a restare a casa, il luogo in cui desidera vivere. Nell'ultimo Mini Mental, la frase di senso compiuto che scrive è: "Sto felicemente bene". È una frase semplice, ma dice molto. Dice che Adriana, pur nella fragilità, riconosce il valore di quell'attenzione. Dice che la casa, per lei, non è solo un indirizzo, ma una condizione di benessere possibile.

Si concorda così un progetto congiunto: la Fondazione Ravasi Garzanti affianca gli operatori e i servizi già attivati dal Comune con alcuni interventi dell'Area Servizi per l'Alzheimer. La Custode Sociale accompagna Adriana agli esami. Una rete di persone, ciascuna con il proprio ruolo, comincia a tenerla insieme. Ma la protezione sanitaria e assistenziale non basta. Serve anche una tutela amministrativa e giuridica.

Adriana ha appena compiuto ottant'anni, è sola e non è più in grado di gestire in autonomia alcuni aspetti fondamentali della propria vita quotidiana, come i pagamenti dell'affitto e delle spese di casa. Non conosce nemmeno le dimensioni della propria situazione debitoria con Aler. Nell'autunno precedente ha sottoscritto in un negozio di telefonia un finanziamento per acquistare uno smartphone che, peraltro, non è in grado di utilizzare.

Parallelamente, emerge un altro bisogno: offrirle occasioni di vita sociale. Le passeggiate pomeridiane con una vicina e la sua badante sono preziose ma saltuarie. Servono attività collettive che stimolino le capacità ancora conservate e favoriscano relazioni con persone del quartiere. L'assistente sociale la iscrive quindi, in lista d'attesa, al Centro Diurno più vicino convenzionato con il Comune.

Nel frattempo, l'Area Servizi per l'Alzheimer interviene anche sul fronte della protezione giuridica. La richiesta di nomina di un amministratore di sostegno attraverso l'Ufficio Tutela del Comune richiede tempi piuttosto lunghi. Viene quindi coinvolta un'avvocata che collabora da anni





con la Fondazione. L'avvocata incontra Adriana a casa, ne conosce la situazione, constata i bisogni e verifica anche il suo desiderio di essere affiancata proprio da lei.

Tra gennaio e febbraio 2024 viene presentato il ricorso in Tribunale. Il 26 marzo l'avvocata viene nominata amministratrice di sostegno della signora Adriana. Si attiva subito per approfondire l'importo del debito con Aler e per trattare una riduzione della parte ormai prescritta.

Intanto i tempi per l'accoglienza al Centro Diurno si allungano. L'Area Servizi per l'Alzheimer cerca allora altre possibilità nel quartiere e verifica la disponibilità di posti nelle attività psicosociali proposte da Al Confin e Le Compagnie Malviste, due associazioni partner della Fondazione.

La risposta è immediata. Adriana partecipa a un primo incontro presso l'Alzheimer Cafè, con laboratorio di teatro fragile, un'attività che le due associazioni offrono una volta alla settimana a una ventina di partecipanti. Ad accompagnarla c'è la Custode Sociale, ormai diventata per lei un riferimento di fiducia. È presente anche la psicologa dell'Area Servizi per l'Alzheimer, con una lunga esperienza in attività di questo tipo, organizzate e gestite per anni.

Quello che accade in quell'incontro sorprende tutti, ma forse conferma semplicemente ciò che la rete aveva intuito: Adriana non aveva bisogno soltanto di essere protetta. Aveva bisogno di essere rimessa in relazione.

La psicologa restituisce così la sua impressione:

"La signora Adriana sembrava parte del gruppo da sempre, ha socializzato con tutti, ha cantato e ballato e partecipato al teatro di improvvisazione. Più attività potesse fare meglio sarebbe, ma c'è il problema di chi può accompagnarla..."

L'assistente sociale conferma:

"Confermo la felicità della signora Adriana e il fatto che si è inserita subito nel gruppo. Autorizzo le ore per l'accompagnamento da parte della Custode Sociale. Grazie a tutti."

Anche l'amministratrice di sostegno dà il proprio assenso:

"Ottimo, confermo la prosecuzione. Ringrazio tutti per questa splendida opportunità. Esco proprio ora da un convegno sull'AdS a Milano, dove è stata ribadita l'importanza di programmare la vita dei beneficiari e proporre attività a loro beneficio, oltre alla sola gestione del patrimonio."

In questa storia non c'è un unico intervento risolutivo. C'è un medico di base che coglie i segnali. Ci sono i Servizi Sociali che entrano in casa e costruiscono fiducia. C'è una custode sociale che accompagna, osserva, resta. C'è la Fondazione che integra, orienta, attiva competenze. C'è un geriatra che porta la diagnosi al domicilio. C'è un'avvocata che trasforma la tutela in presenza concreta. Ci sono associazioni di quartiere che aprono uno spazio di socialità.

E c'è Adriana, che da una condizione di solitudine assoluta torna a essere parte di qualcosa.

La sua storia mostra che, quando una persona anziana è completamente sola, la differenza non la fa solo il singolo servizio. La fa la rete, se riesce a parlarsi. La fanno i tempi giusti, la capacità di non aspettare, l'attenzione a ciò che resta possibile. Non soltanto proteggere un patrimonio, pagare un affitto o avviare una pratica, ma programmare una vita.

Anche quando quella vita è fragile. Anche quando deve essere tenuta insieme, un pezzo alla volta.

Dove il pubblico incontra il privato

A raccontare questo lavoro dall'interno sono due professioniste che, da prospettive diverse, collaborano da anni con la Fondazione Ravasi Garzanti: un assistente sociale del Comune di Milano ed Enrica Bertolini, avvocatessa e amministratrice di sostegno.

Le loro testimonianze permettono di entrare nel punto più concreto della cura delle persone anziane fragili: quello in cui i bisogni sanitari, sociali, economici, relazionali e giuridici non possono essere affrontati separatamente. Da una parte, lo sguardo dell'assistente sociale mostra cosa significa costruire, nella pratica quotidiana, una rete tra pubblico e privato capace di funzionare davvero. Una rete utile tanto alle persone e alle famiglie accompagnate, quanto agli operatori che nella collaborazione trovano confronto, competenze e nuove possibilità di intervento.

Dall'altra, l'esperienza dell'avvocata Bertolini illumina il momento in cui la tutela giuridica smette di essere soltanto una procedura e diventa cura concreta della vita della persona. Il ruolo dell'amministratore di sostegno richiede infatti di tenere insieme piani che non sempre procedono nella stessa direzione: la protezione legale, la gestione patrimoniale, le responsabilità verso il Tribunale, ma anche i desideri, le abitudini, le relazioni, le paure e le possibilità ancora aperte della persona.

Le storie degli anziani più fragili, soprattutto quando sono comple-

tamente soli, mostrano bene questa complessità. Amministrare significa dover pagare bollette, autorizzare spese o garantire che tutto sia formalmente corretto. Significa attivare un servizio, chiedersi che cosa renda ancora vivibile una casa, che cosa possa restituire presenza a una persona sola, quali soluzioni siano sostenibili sulla carta e nella realtà quotidiana.

È in questo spazio, spesso delicato e pieno di contraddizioni, che il lavoro dei Servizi Sociali, della tutela giuridica e della Fondazione si incontrano con la consapevolezza di non sostituirsi alla persona ma di custodire, fin dove possibile, la continuità della sua storia.

Coprogettare, ogni giorno

La testimonianza dell'assistente sociale del Comune di Milano

Il lavoro con gli anziani affetti da patologie complesse, come l'Alzheimer e le demenze senili, rappresenta una sfida sempre più rilevante nella nostra società. L'aumento della speranza di vita e l'invecchiamento della popolazione hanno infatti portato ad un incremento significativo del numero di persone che richiedono assistenza e supporto. Questo fenomeno ha un impatto diretto sulle famiglie, che spesso si trovano a dover gestire la cura e l'assistenza dei propri cari senza avere le risorse e le competenze necessarie. Di conseguenza aumenta la domanda di servizi pubblici e di supporto, che devono essere in grado di rispondere alle esigenze complesse e diversificate di queste persone. In questo contesto, è fondamentale sviluppare strategie e interventi mirati a sostenere le famiglie e a garantire un'assistenza di qualità agli anziani affetti da patologie croniche e degenerative. Ciò richiede un approccio integrato e multidisciplinare, che coinvolga i servizi sociali, sanitari e territoriali, e che tenga conto delle esigenze specifiche di ogni persona e della sua famiglia.

Le richieste di consulenza sono state numerose nel corso di questi 3 anni di lavoro condiviso. I contatti avvenivano generalmente dopo un accesso spontaneo al servizio, principalmente da parte di familiari entro il quarto grado: mogli, figli, fratelli e collaterali, cognate e nipoti. La maggior parte delle famiglie seguivano le indicazioni e, preso contatto con la Dr.ssa Anna Tomasina, coordinatrice dell'Area Servizi per l'Alzheimer della Fondazione, iniziavano un percorso che partiva con una consulenza ai familiari e si concludeva con l'indicazione di una presa in carico da

parte dei servizi sociali professionali o di un orientamento sanitario.

Nell'ambito di questo quadro organizzativo-istituzionale, il contatto con la Fondazione Ravasi Garzanti ha segnato l'inizio di una lunga e proficua collaborazione, grazie alla quale ho trovato nell'ente privato un valido supporto di consulenza e coprogettazione, che ha arricchito e migliorato il mio lavoro quotidiano.

L'incontro con la Fondazione Ravasi Garzanti è avvenuto nel passaggio di un caso sociale che riguardava una signora di 73 anni, paziente disabile civile al 100% con status di handicap riconosciuto art. 3 comma 3 L. 104/1992 che viveva in un contesto popolare con la figlia, caregiver principale della madre, anch'ella seguita dai servizi sanitari e dal Centro Psico Sociale per problematiche sanitarie, e che aveva ridotto il proprio orario di lavoro, compromettendo la propria autonomia economica. Gli aiuti comunali, benché importanti (servizio di assistenza domiciliare e pasto dieta), risultavano insufficienti a garantire l'assistenza necessaria che, con l'aggravarsi della patologia, richiedeva la presenza di un'assistente familiare 24 ore su 24. La Fondazione aveva supportato la figlia e aveva indirizzato la famiglia verso il servizio **"Curami & Proteggimi"**, individuando così un'assistente familiare compatibile con le esigenze dell'anziana la Fondazione si era fatta carico dell'80% del salario dell'assistente familiare, stipulando un patto di fiducia tra la famiglia i servizi e la persona. La famiglia si impegnava a fare domanda in una Residenza Sanitaria Assistenziale con compartecipazione comunale, data la situazione di comorbidità e grande fragilità socio sanitaria dell'assistita, non curabile per lungo tempo tra le mura domestiche. Ho personalmente seguito il delicato momento della transizione dalle mura domestiche alla residenza sanitaria, con il carico emotivo e le aspettative della persona e della famiglia e ciò che questo comportava. L'inserimento non è stato un processo facile, ma gli operatori della Fondazione non solo hanno supportato il delicato momento di mediazione con la figlia, ma anche facilitato il lavoro con il nucleo stesso. Un supporto di grande importanza culminato con l'inserimento consapevole della persona e della famiglia

Di recente ho collaborato ad un caso impegnativo, quello di una famiglia che si era rivolta con accesso spontaneo al servizio. È una famiglia di tre figli, di cui la figlia è la caregiver principale. La figlia si è rivolta alla scrivente perché al padre di 78 anni avevano diagnosticato una demenza senile moderata nel mese di giugno 2024. Nel nucleo familiare abita anche un nipote di 44 anni che lavora full time. Durante il giorno il padre vive da solo. La figlia vive ad un quarto d'ora da casa del padre e lavora

su turni. In fase di segretariato si presenta solo la figlia, che mi espone la situazione, ma successivamente anche i due figli vogliono essere presenti per chiedere un'istanza per un CDI e informazioni per un ingresso in RSA, pensando ad una soluzione ottimale per il padre. Nel frattempo, ravvisando la necessità di un maggiore approfondimento della situazione psicologica e sanitaria del signore e della situazione familiare, che appariva confusa sul piano della progettualità, indirizzo la famiglia alla Fondazione Ravasi Garzanti che risponde positivamente e ad oggi sta ancora seguendo la famiglia. Il risultato del nostro lavoro è stato un progetto di domiciliarità, per cui la Fondazione supporta economicamente la famiglia nel pagamento dell'assistente familiare e il Comune elargisce il pasto dieta al domicilio. Il progetto iniziale di un inserimento in CDI, dopo un periodo di prova è risultato fallimentare per la non accettazione da parte del paziente. Nelle varie fasi di sperimentazione alla ricerca della soluzione più adeguata alla persona, la Fondazione ha lavorato sempre al fianco del servizio sociale nel pieno rispetto della centralità del benessere della persona.

Gli anni di collaborazione con la Fondazione Ravasi Garzanti mi hanno fatto scoprire in maniera tangibile il significato operativo di coprogettazione, parola molto sentita e usata nei testi universitari, ma per noi come operatori sul campo difficile da gestire e praticare a causa di problemi di tempo, e di risorse economiche. La criticità maggiore da me ravvisata riguarda le tempistiche che un progetto comporta e il poco tempo a disposizione per l'incontro tra operatori. Sicuramente potersi incontrare in presenza migliorerebbe i tempi e la qualità del lavoro. Dal mio punto di vista la Fondazione dovrebbe dedicare uno spazio maggiore allo studio di nuove soluzioni di politiche attive per gli anziani, includendo nello studio le assistenti sociali interessate alla tematica.

Il diritto come strumento di cura

La testimonianza dell'Avv. Enrica Bertolini, consulente della Fondazione Ravasi Garzanti

Il mio incontro con la Fondazione Ravasi Garzanti rappresenta, per me, un esempio concreto di integrazione tra competenze giuridiche e servizi di supporto alla fragilità. La collaborazione è nata in modo graduale, inizialmente attraverso contatti sporadici e richieste di consulenza da parte di familiari che si rivolgevano alla Fondazione per affrontare

situazioni complesse, in particolare legate alla malattia di Alzheimer.

Con il tempo, il mio contributo si è progressivamente strutturato. Non si è trattato soltanto di fornire risposte giuridiche puntuali, ma di accompagnare le famiglie in percorsi articolati e spesso faticosi, assumendo anche incarichi di amministratore di sostegno per persone fragili seguite dalla Fondazione. Questo passaggio ha segnato un'evoluzione naturale del mio ruolo, che si è ampliato fino a diventare parte integrante di un sistema di tutela più ampio.

L'esperienza maturata come amministratore di sostegno, spesso svolta in sinergia con la Fondazione, mi ha confermato come il diritto possa e debba diventare uno strumento di cura. L'amministrazione di sostegno, infatti, non si esaurisce nella tutela patrimoniale: richiede un'attenzione costante alla persona nella sua globalità, ai suoi desideri, alle sue abitudini, alle relazioni affettive e alla possibilità di mantenere, per quanto possibile, una vita dignitosa e coerente con la propria storia personale.

Nel mio lavoro con la Fondazione mi sono frequentemente confrontata con due macro-situazioni.

La prima riguarda l'incontro con i familiari, finalizzato a illustrare il significato dell'amministrazione di sostegno, la procedura, le funzioni e le responsabilità dell'AdS, soprattutto quando si prospetta che sia un familiare a ricoprire tale ruolo. Ritengo fondamentale che chi si propone come amministratore di sostegno abbia piena consapevolezza di ciò che questo incarico comporta, non solo sul piano giuridico, ma anche su quello umano e relazionale.

La seconda situazione concerne la preparazione dell'incontro tra l'amministratore di sostegno e il beneficiario, passaggio delicato e centrale dell'intero percorso. Occorre valutare attentamente cosa comunicare, come farlo, quando informare della nomina e a chi, tenendo sempre conto della condizione della persona e del suo contesto familiare e sociale.

I primi sessanta giorni dall'assunzione dell'incarico sono, a mio avviso, fondamentali, soprattutto per l'AdS non familiare. In questa fase è necessario conoscere progressivamente la persona, la sua storia, le sue fragilità e i suoi bisogni, al fine di ridurre al minimo il rischio di errori. Non è possibile proporsi nello stesso modo a una persona molto anziana con gravi patologie, ad esempio affetta da Alzheimer, rispetto a una persona anziana sola che fatica a gestire i propri risparmi, o a una persona con problematiche psichiatriche o gravi limitazioni motorie. Ogni beneficiario è diverso dall'altro, così come diverse sono le storie personali, cliniche, familiari e sociali che hanno condotto alla misura di protezione.

Vi sono persone che hanno richiesto autonomamente l'amministrazione di sostegno, altre che lo hanno fatto su impulso dei servizi, talvolta senza piena consapevolezza, e altre ancora che hanno subito la misura su richiesta dei familiari, vivendola con difficoltà. Tutti questi elementi incidono profondamente sul modo in cui l'AdS deve porsi e operare.

Ritengo inoltre essenziale chiarire sin dall'inizio al beneficiario che, pur impegnandoci al massimo per aiutarlo, non è possibile fornire risposte immediate e risolutive a tutte le questioni che lo preoccupano: dai diritti connessi alla malattia alle problematiche condominiali, familiari, previdenziali, lavorative, penali o debitorie. Accade talvolta che l'amministratore di sostegno venga percepito come colui che, subito dopo la nomina, è in grado di risolvere ogni problema. È invece necessario costruire un rapporto realistico, fondato sulla fiducia e sulla gradualità degli interventi.

In questo contesto, la collaborazione con la Fondazione Ravasi Garzanti si è rivelata particolarmente preziosa. Ho potuto contare su una rete strutturata di competenze e professionalità che hanno consentito di affrontare in modo più efficace e integrato le situazioni di fragilità, soprattutto nei casi di persone affette da patologie neurodegenerative.

Il confronto costante con specialisti quali psicologi e geriatri ha permesso di leggere le problematiche non solo dal punto di vista giuridico, ma anche sotto il profilo clinico ed emotivo, offrendo così risposte più adeguate ai bisogni della persona fragile e dei suoi familiari. Questa integrazione tra saperi si è rivelata fondamentale per orientare correttamente le scelte e per sostenere i caregiver in momenti di particolare difficoltà.

Un contributo rilevante è stato inoltre fornito dalle associazioni che collaborano con la Fondazione, come Curami e Proteggimi, che rappresenta un punto di riferimento concreto per il supporto nelle pratiche amministrative e nell'accesso a misure di sostegno economico, tra cui il bando B2. La possibilità di indirizzare le famiglie verso servizi competenti e affidabili ha spesso consentito di alleggerire il carico burocratico e di rendere più sostenibile la gestione quotidiana della cura.

Parimenti significativa è stata la collaborazione con realtà come SAF-ACLI, che svolgono un ruolo fondamentale nella gestione del rapporto contrattuale con le assistenti familiari e le lavoratrici domestiche. Il corretto inquadramento del rapporto di lavoro, la chiarezza degli obblighi reciproci e il rispetto della normativa vigente rappresentano aspetti essenziali per tutelare sia la persona fragile sia la famiglia, prevenendo conflitti e criticità che, nel tempo, possono compromettere l'equilibrio assistenziale.



Tutto ciò considerando che un tema centrale, soprattutto per le persone affette da patologie neurodegenerative, è quello della permanenza a domicilio. Molte famiglie la considerano una priorità, ma essa comporta criticità rilevanti: un forte carico emotivo e organizzativo, la necessità di coordinare il lavoro delle badanti e il rischio concreto di isolamento e burnout dei caregiver.

Per rispondere a queste sfide, la Fondazione Ravasi Garzanti promuove quindi una riflessione su soluzioni integrate e innovative che prevedono, come detto, anche il coinvolgimento di associazioni, enti e professionisti, con l'obiettivo di offrire un supporto realmente a 360 gradi alla persona fragile e alla sua famiglia.

In questo periodo sto personalmente sperimentando il cohousing, che considero una proposta progettuale strategica. Si tratta di una soluzione abitativa intermedia tra il domicilio tradizionale e la RSA, capace di favorire la socialità, la condivisione delle risorse e la presenza di servizi di supporto. Il cohousing può rappresentare uno strumento concreto per migliorare la qualità della vita delle persone fragili e, al tempo stesso, sostenere le famiglie.

Perché a qualcun altro?

Michele è nato nel 1974. Oggi ha cinquantadue anni e da dieci convive con l'Alzheimer. Una forma precoce e familiare, ereditata dal padre morto a cinquantacinque anni della stessa malattia.

Quando la famiglia si rivolge all'Area Servizi per l'Alzheimer lo fa attraverso un passaggio di mano.

La Fondazione Manuli, che aveva preso la famiglia in carico nel 2021, non poteva aiutarla con i propri servizi assistenziali: abitavano in provincia di Milano, fuori dal perimetro coperto dall'ente che però era riuscito a inserire Michele in un'attività di stimolazione cognitiva con l'associazione Atelier della Mente.

Ad affiancare Michele ci sono la moglie, i figli ancora giovani, i suoceri ultraottantenni e il cognato che diventa il punto di riferimento materiale e organizzativo della famiglia: colui che chiama, documenta, coordina, non molla.

Un primo nodo di difficoltà è economico. Michele ha perso il lavoro a causa della malattia ma ottenere il riconoscimento dell'inabilità lavorativa, per i casi come il suo, richiede anni. L'indennità di accompagnamento viene rifiutata più volte e verrà riconosciuta solo nel 2025, grazie all'intervento di un legale, garantito dall'impegno dell'Associazione InCerchio.

E' da qui che il contatto arriva in Fondazione Ravasi Garzanti. Il Progetto Alzheimer accompagna la famiglia attraverso varie forme.

Inizialmente, erogando un contributo economico di supporto.

È il cognato a raccontare ed è lui che in questi anni ha tenuto i fili della famiglia:

“Alcuni operatori ti guardano come un numero. Non ti danno quel calore di dire: ok, facciamo così, ci incontriamo. Niente, zero. Poi quando incontri qualcuno che ti ascolta davvero respiri un po' perché sai che c'è qualcuno vicino a te. Anche se ancora non c'è una soluzione, inizi a vivere una speranza.”

La famiglia aveva dovuto lottare per ogni riconoscimento. Anche davanti al medico della commissione in sede di visita per la certificazione dell'invalidità:

“Quando mia sorella si è seduta con suo marito davanti al medico legale, il dottore si è rivolto a Michele con due domande: “lei accompagna i figli a scuola, fa la spesa?” “Sì”, ha risposto lui. “Sa usare il computer?” “Sì, lavoro dal notaio tutti i giorni”, ha ancora replicato Michele. Ma era una volta, prima che si ammalasse il notaio non c'era più. Mia sorella ha cercato di fare il gesto per dire non è così. Lui non ha voluto ascoltare. Le ha detto che poteva andare a lavorare tranquillamente. Immagina la reazione di mia sorella: davanti a un medico legale, con il marito accanto, che per non umiliarlo non dici che si dimentica e intanto l'interlocutore ti dice cose che fanno male.”

A fronte di questa fatica, la Fondazione e la famiglia si implicano in una co-costruzione di un progetto diverso. Dopo il primo contributo economico diretto, quando Michele peggiora e ha bisogno di assistenza nelle ore in cui la moglie lavora, viene erogato un sussidio per un assistente familiare, qualcuno che accompagnasse Michele al centro le mattine e che restasse con lui quando la moglie non poteva esserci.

Sempre su impulso della Fondazione, il cognato aveva anche ripreso il contatto con il Comune, abbandonato poiché scoraggiato dai cambi continui di assistenti e dalla sensazione che le istituzioni non fossero presenti.

Quando la situazione si complica ulteriormente (Michele diventa aggressivo con i familiari e la permanenza a casa non è più possibile) il cognato non aspetta, scrive a tutti:

“Ho fatto una email, l'ho chiamata rete. Ho messo dentro tutti. Davo comunicazioni [...] e tenevo tutti aggiornati: bisogna trovare una collocazione subito, bisogna muoversi adesso.”

Il ricovero in RSA avviene nel maggio 2025, in una struttura vicina alla casa della famiglia che ha mostrato sensibilità verso tutti i membri. Ma portarci Michele non è stato facile.

“Tu immagina mia sorella trovare una struttura con gli anziani, con tutte le difficoltà. Vedere il marito che entra in una struttura del genere. Non può accettarlo o quantomeno non è facile. Però era una cosa che bisognava fare.”

Dopo alcuni mesi, la famiglia trova un nuovo equilibrio. Nella tragicità della situazione, qualcosa si stabilizza. È in questo spazio che non è ancora pace, ma uno spazio che consente un respiro più calmo, che il cognato trova il modo di fare un'altra cosa: raccontare in un libro la storia di Michele e della sua famiglia. Il libro *“Finché ricordo il tuo nome”* viene pubblicato su una piattaforma online il 21 settembre 2025, nella Giornata Mondiale dell'Alzheimer.

“Finché ricordo il tuo nome non è solo una storia di perdita. È anche, e soprattutto, una storia di resistenza. Di chi resta, di chi ama nonostante tutto, di chi lotta per conservare almeno un nome, una carezza, un volto.”

È la storia di chi, davanti alla malattia, non può scegliere di voltarsi. È la voce sommessa dei figli che guardano il padre spegnersi lentamente, è la fatica di chi deve scegliere con la ragione mentre il cuore urla altro. È la storia dei caregiver: presenti, spesso invisibili, sempre fondamentali.”

Quello che colpisce, in questa storia, è la capacità di restare aperto verso gli altri anche dentro il dolore. Nella RSA il cognato di Michele incontra una ragazza il cui padre è ricoverato e non ha ancora ottenuto il riconoscimento dell'inabilità civile. Le dà il suo numero. Le passa il contatto dell'avvocato che aveva assistito la sua famiglia:

“Credo che oggi l'unica fonte per poter indirizzare le persone sia quella di quanti hanno vissuto il problema. Non ci sono altri che possono dare questo. Basterebbe veramente poco, uno sportello che fa dall'A alla Z. Perché lo deve fare una persona da sola?”

Alla sorella, che nei momenti più bui chiede “perché tutto questo proprio a noi?”, risponde:

“E perché a qualcun altro?”

Michele nella sua sfortuna è fortunato. Sapere che non siamo soli è un grande sollievo. Nei momenti peggiori, il pensiero che ci siano famiglie che vivono lo stesso problema senza supporti ci fa sentire fortunati ad avere voi. Siete stati - e siete tuttora - ossigeno sano.”



Conclusione



« La città è l'anima che abita ciascuno di noi personalmente, e nello stesso tempo il luogo dove ci incontriamo come comunità. Perciò la cura con cui dobbiamo pensare la città, progettarne gli scopi e i valori e occuparci della sua bellezza, è una cura che rivolgiamo anche a noi stessi, come singoli e come comunità. Per chi voglia perseguire lo sviluppo di sé, è necessario l'impegno comunitario.»

James Hillman, *Politica della bellezza*

Una città che invecchia bene insieme

Le storie raccontate in questo quaderno non chiedono di essere lette come eccezioni. Raccontano situazioni diverse, famiglie diverse, traiettorie di malattia diverse, ma tutte mostrano lo stesso passaggio: ciò che accade quando una persona, una famiglia o un caregiver smettono di essere lasciati soli davanti alla complessità della cura.

Anna che cercava da sola il fisiatra prescrittore. L'amica di Biagio che per anni ha gestito tutto da sola perché "il sistema non ti ascolta se non sei un familiare". Il cognato di Michele che ha costruito una rete perché non esisteva nessuno sportello che facesse "dall'A alla Z".

La solitudine attraversa molte di queste pagine, non solo quella della vecchiaia o della malattia. Ci si riferisce a quella di chi non sa a chi rivolgersi; di chi deve orientarsi tra servizi, pratiche, contributi, visite, decisioni difficili; di chi accompagna giorno e notte una persona che cambia, e intanto vede restringersi il proprio tempo, le proprie relazioni, la propria vita. Ma queste storie raccontano anche che la solitudine non è un destino inevitabile. Può essere riconosciuta, nominata, interrotta.

È qui che l'Area Servizi per l'Alzheimer, trova il senso della propria evoluzione. Nato per sostenere l'assistenza domiciliare attraverso un aiuto concreto, ha imparato nel tempo che la cura non si costruisce con una sola risposta. Ha bisogno di ascolto, orientamento, competenza, fiducia, continuità. Ha bisogno di servizi capaci di parlarsi, di professionisti che condividano uno sguardo, di famiglie accompagnate a diventare più

consapevoli, di assistenti familiari riconosciute nel loro ruolo, di luoghi della città capaci di accogliere la fragilità senza trasformarla in stigma.

Le pagine precedenti mostrano che la cura funziona quando diventa una responsabilità condivisa. Funziona quando i bisogni non vengono letti solo come emergenze da tamponare, ma come storie da accompagnare. Funziona quando i desideri della persona con demenza continuano a contare, anche quando la malattia rende più difficile esprimerli.

In questo percorso, le famiglie non sono soltanto destinatarie di aiuto. Diventano portatrici di un sapere prezioso: un sapere fatto di esperienza quotidiana, tentativi, errori, intuizioni, resistenza. Alcuni caregiver, dopo essere stati accompagnati, scelgono di restituire ciò che hanno imparato; altri aiutano nuove famiglie a non sentirsi smarrite; altri ancora mostrano, con la propria testimonianza, dove il sistema è ancora fragile e dove deve cambiare. È una conoscenza vissuta, che nessun protocollo può sostituire e che ogni sistema di cura dovrebbe imparare ad ascoltare.

L'Alleanza per la Grande Età nasce dentro questa consapevolezza. Non come un progetto in più, né come una risposta già compiuta, ma come una cornice collettiva per trasformare relazioni, servizi e competenze in una infrastruttura stabile di prossimità. La sua ambizione è semplice e radicale: fare in modo che nessuna persona anziana, nessuna persona con demenza e nessun caregiver debbano attraversare da soli ciò che, per sua natura, riguarda tutta la comunità.

La Fondazione Ravasi Garzanti non intende sostituirsi al sistema pubblico, né alle famiglie, né alle realtà che già operano sul territorio. Vuole contribuire a costruire connessioni più solide tra ciò che esiste, valorizzare le energie presenti nella città, rendere più accessibili le risposte, ridurre le frammentazioni, trasformare la cura da peso individuale a bene condiviso.

Questo quaderno racconta una storia iniziata dentro le case e arrivata a interrogare la città. Una storia fatta di contributi economici, visite domiciliari, ascolto, sportelli, progetti assistenziali, ricerche, biblioteche, musei, amministrazioni di sostegno, reti di quartiere e legami che si sono costruiti nel tempo. Ma soprattutto racconta una convinzione: invecchiare non può essere una questione privata, e convivere con una demenza non deve significare scomparire dalla vita collettiva.

Immaginare una città che invecchia bene insieme non è un sogno astratto. È un lavoro quotidiano, paziente, concreto. Si costruisce ogni volta che una famiglia trova un orientamento, ogni volta che un caregiver riesce a respirare, ogni volta che una persona fragile viene vista

prima come persona e poi come bisogno, ogni volta che un luogo della città diventa capace di accogliere.





Non è un sogno. È il lavoro di ogni giorno,
ed è da qui che il cammino continua.

Un punto di accesso unico e gratuito per per persone anziane, caregiver e famiglie

La rete degli sportelli **CuraMI & ProteggiMI** è una piattaforma strutturale al servizio dell'Alleanza per la Grande Età: una rete integrata di servizi pensata per accompagnare persone anziane, caregiver e famiglie nei momenti in cui orientarsi tra bisogni, diritti e opportunità può essere complesso.

Gli sportelli non sono solo punti di accesso ai servizi, ma luoghi di ascolto, orientamento e attivazione delle risorse locali sui temi di:



Cura e salute

Per orientarsi tra servizi sanitari e socio-sanitari, capire a chi rivolgersi e affrontare con maggiore serenità i percorsi di cura.



Diritti e protezione

Per ricevere informazioni e supporto su diritti, tutele e strumenti disponibili, soprattutto nei momenti di maggiore fragilità.



Mente e corpo

Per prendersi cura del proprio benessere, mantenere autonomia e trovare attività dedicate alla salute psicofisica.



Casa e comunità

Per affrontare i bisogni legati all'abitare e alla vita quotidiana, restando connessi al proprio contesto e alla comunità.



Alzheimer e decadimento

Per accompagnare le persone con decadimento cognitivo e le loro famiglie, con servizi e percorsi dedicati.



Corsi e laboratori

Per partecipare ad attività, incontrare altre persone e continuare a imparare, in un contesto accogliente e stimolante.

Come accedere ai servizi

L'accesso è sempre gratuito e rappresenta un momento di ascolto e valutazione, a partire dal quale viene costruito un percorso personalizzato.

Puoi contattare direttamente uno sportello sul territorio oppure scriverci per essere indirizzato verso il punto più vicino.



info@curamieproteggimi.it



800 681 614

Una rete di sportelli sul territorio

CuraMI & ProteggiMI è presente nei quartieri della città con una rete di sportelli accessibili e diffusi, ospitati in luoghi già vissuti dalla comunità.

SCOPRI LO SPORTELLLO PIÙ VICINO A TE



Riferimenti bibliografici

- Actifcare Consortium (2016). *Access to timely formal dementia care in Europe: protocol of the Actifcare (ACcess to Timely Formal Care) study*. BMC health services research, 16(1), 423. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1672-3>
- Actifcare Consortium (2021). Development of best practice recommendations to enhance access to and use of formal community care services for people with dementia in Europe: a Delphi process conducted by the Actifcare project. *Aging & mental health*, 25(12), 2298–2309. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1822286>
- Alzheimer Europe. (2021). *Dementia in Europe Yearbook 2021: Dementia-inclusive Communities and initiatives across Europe*. Luxembourg: Alzheimer Europe.
- Alzheimer's Disease International (ADI). (2015–agg.). *Dementia Friendly Communities: key principles and resources*.
- Associazione Walter Vinci APS. (n.d.). *SonoraMente: Progetto Musicoterapia Anziani con Alzheimer*. <https://www.associazionewaltervinci.it/progetti/sonoramente/>
- Associazione Walter Vinci APS. (n.d.). *FantaOrto: Progetto di Ortoterapia per Anziani*. <https://www.associazionewaltervinci.it/progetti/fantaorto/>
- Autorità Nazionale Anticorruzione (ANAC). (2022). *Linee guida n.17 "In-*

dicazioni in materia di affidamenti di servizi sociali”.

- Bezze, M. & Geron, D. (2022). *Il quadro intertemporale, in Monitoraggio e ricognizione nazionale delle esperienze di amministrazione di sostegno, in Studi Zancan. Politica e servizi alle persone*, n5-6/2022, p.54 s.
- Brem, A.K. (2025). *PREDICTOM interim results: early detection of Alzheimer's disease using an AI-based screening platform*. Appunti da Conferenza AE 2025.
- Bucci, C. (2025). *I Musei italiani per la demenza*. Appunti da Conferenza AE 2025
- Buizza, L., Cenini, G., Lanni, C., Ferrari-Toninelli, G., Prandelli, C., Govoni, S., Buoso, E., Racchi, M., Barcikowska, M., Styczynska, M., Szybinska, A., Butterfield, D. A., Memo, M., & Uberti, D. (2012). Conformational altered p53 as an early marker of oxidative stress in Alzheimer's disease. *PloS one*, 7(1), e29789. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0029789>
- Chirico, I., Chattat, R., Dostálová, V., Povolná, P., Holmerová, I., de Vugt, M. E., Janssen, N., Dassen, F., Sánchez-Gómez, M. C., García-Peñalvo, F. J., Franco-Martín, M. A., & Ottoboni, G. (2021). *The Integration of Psychosocial Care into National Dementia Strategies across Europe: Evidence from the Skills in Dementia Care (SiDECAR) Project*. *International journal of environmental research and public health*, 18(7), 3422. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073422>
- Cipollari, S. (2025). *La città amica della demenza: utopia o realtà? Il caso di Macerata tra cultura dell'accoglienza e cambiamento sociale*. Appunti da Conferenza AE 2025.
- da Silva, V. P., Ramalho Oliveira, B. R., Tavares Mello, R. G., Moraes, H., Deslandes, A. C., & Laks, J. (2018). Heart Rate Variability Indexes in Dementia: A Systematic Review with a Quantitative Analysis. *Current Alzheimer research*, 15(1), 80-88. <https://doi.org/10.2174/1567205014666170531082352>
- Donati, P. (2011). *Relational Sociology. A New Paradigm for the Social Sciences*. London: Routledge.
- Dröes, R. M., Chattat, R., Diaz, A., Gove, D., Graff, M., Murphy, K., Verbeek, H., Vernooij-Dassen, M., Clare, L., Johannessen, A., Roes, M., Verhey, F., Charras, K., & INTERDEM sOcial Health Taskforce (2017). *Social he-*

alth and dementia: a European consensus on the operationalization of the concept and directions for research and practice. Aging & mental health, 21(1), 4–17. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1254596>

- European Commission / CORDIS. (2019–2025). EU projects on integrated care for older adults (e.g., CAREPATH).
- Fagiani, F., Di Marino, D., Romagnoli, A., Travelli, C., Voltan, D., Di Cesare Mannelli, L., Racchi, M., Govoni, S., & Lanni, C. (2022). Molecular regulations of circadian rhythm and implications for physiology and diseases. *Signal transduction and targeted therapy*, 7(1), 41. <https://doi.org/10.1038/s41392-022-00899-y>
- Fancourt, D., & Finn, S. (2019). What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being?: A scoping review. WHO Regional Office for Europe
- Federazione Alzheimer Italia. (2020–oggi). *Dementia Friendly Italia / Comunità Amiche delle Persone con Demenza*. Milano: Federazione Alzheimer Italia.
- Fici, A. (2024). *L'ente del Terzo Settore amministratore di sostegno: una proposta legislativa*. Fondazione Terzjus ETS, 2024. Dati sulla crescita dell'istituto: Fondazione Zancan.
- Fondazione Ravasi Garzanti (2024). Meglio a Casa? L'impatto economico e sociale dell'assistenza domiciliare per le persone anziane con demenza nell'area metropolitana di Milano. Da una ricerca Cergas SDA Bocconi. Milano: Quaderni Fondazione Ravasi Garzanti. <https://fondazioneravasi-garzanti.org/biblioteca-virtuale/#form>
- Fortunato, E. (2025). La Biblioteca Gallarate di Milano: un modello di 'Luogo di cura Dementia Friendly' dove cura e cultura si incontrano. Poster da Conferenza AE 2025.
- Folgheraiter, F. (2011). *Relational Social Work. Toward Networking and Societal Practices*. London: Jessica Kingsley.
- Fondazione Terzjus ETS. (2022–2025). *Dossier e note su amministrazione condivisa, co-programmazione e co-progettazione* (art.55 Codice del Terzo settore).
- Gallese, V., & Morelli, U. (2024). *Cosa significa essere umani? Corpo, cervello e relazione per vivere nel presente*. Raffaello Cortina Editore.

- Giebel, C., Harding, E., Volkmer, A., Chirico, I., Hopper, L., Szczesniak, D., Talbot, C. V., Diaz-Ponce, A., Gove, D., Knapp, M., Robinson, L., Rahman-Amin, M., Thyrian, R., Hanna, K., & INTERDEM Taskforce on Inequalities in Dementia Care (2024). *The landscape of inequalities in dementia across Europe: First insights from the INTERDEM taskforce*. International journal of geriatric psychiatry, 39(5), e6096. <https://doi.org/10.1002/gps.6096>
- Granovetter, M. (1973). *The Strength of Weak Ties*. American Journal of Sociology, 78(6), 1360–1380.
- ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, Erickson, Trento, 2002). Organizzazione Mondiale della Sanità - OMS (2007), ICF-CY).
- INTERDEM Network. (2019–2025). Psychosocial dementia research and practice guidance across Europe.
- Istituto Superiore di Sanità – SNLG / Ministero della Salute. (2024). Linea guida “*Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment*” e care pathway/opuscolo caregiver. Roma: ISS.
- Latour, B. (2005). *Reassembling the Social: An Introduction to Actor-Network-Theory*. Oxford: Oxford University Press.
- Loffredo, M. (2025). Stare bene insieme, quando il museo è Dementia Friendly. Appunti da Conferenza AE 2025.
- Manzella, A. (2009- 2025). Le Compagnie Malviste: Teatro Fragile - Maneggiare con Cura. Appunti da Conferenza AE 2025.
- “McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D., & Stadlan, E. M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer’s disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer’s Disease. *Neurology*, 34(7), 939–944. <https://doi.org/10.1212/wnl.34.7.939>”
- “McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Jr, Kawas, C. H., Klunk, W. E., Koroshetz, W. J., Manly, J. J., Mayeux, R., Mohs, R. C., Morris, J. C., Rossor, M. N., Scheltens, P., Carrillo, M. C., Thies, B., Weintraub, S., & Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer’s disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer’s Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer’s disease. *Alzheimer’s & dementia* :

the journal of the Alzheimer's Association, 7(3), 263–269. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>

- Ministero della Salute. (2014; aggiornamenti). *Piano Nazionale Demenze*. Roma: Ministero della Salute.
- Ministero della Salute (2022). Decreto 23 maggio 2022, n. 77. *Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana
- Ministero della Cultura, & Ministero della Salute. (2026, Aprile 29). Arte e Salute, i ministri Schillaci e Giuli firmano un protocollo d'intesa per valorizzarne l'unione [Comunicato stampa]. <https://cultura.gov.it/comunicato/28967>
- Morin, E. (1990). *Introduction à la pensée complexe*. Paris: Seuil.
- Neviani, F. (2025). L'Ospedale Dementia Friendly in Italia: una realtà possibile. Appunti da Conferenza AE 2025.
- NICE. (2018, aggiornamenti). *Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers (NG97)*. London: National Institute for Health and Care Excellence.
- Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (2023). *Indagine nazionale sugli aspetti socio-economici delle famiglie di persone con demenza*
- Ostrom, E. (2010). Beyond Markets and States: Polycentric Governance of Complex Economic Systems. *American Economic Review*, 100(3), 641–672.
- Pham, T., Lau, Z. J., Chen, S. H. A., & Makowski, D. (2021). Heart Rate Variability in Psychology: A Review of HRV Indices and an Analysis Tutorial. *Sensors*, 21(12), 3998. <https://doi.org/10.3390/s21123998>
- Poloni, E. (2025). Brain banking per esplorare il cervello umano: nuovi percorsi di ricerca tra neuroscienze ed etica. Appunti da Conferenza AE 2025.
- Putnam, R. D. (2000). *Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community*. New York: Simon & Schuster.
- Regione Lazio. (2023). DGR 987/2023. Linee guida in materia di co-pro-

grammazione e co-progettazione tra PA ed ETS ai sensi dell'art.55 d.lgs.117/2017.

- Repubblica Italiana. (2004, 9 gennaio). Legge n. 6: *Introduzione nel libro primo, titolo XII, del codice civile del capo I, relativo all'istituzione dell'amministrazione di sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del codice civile in materia di interdizioni e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana
- Repubblica Italiana. Art. 408 c.c. *La scelta dell'amministratore di sostegno avviene con esclusivo riguardo alla cura ed agli interessi della persona del beneficiario. L'amministratore di sostegno può essere designato dallo stesso interessato, in previsione della propria eventuale futura incapacità, mediante atto pubblico o scrittura privata autenticata. In mancanza, ovvero in presenza di gravi motivi, il giudice tutelare può designare con decreto motivato un amministratore di sostegno diverso. Nella scelta, il giudice tutelare preferisce, ove possibile, il coniuge che non sia separato legalmente, la persona stabilmente convivente, il padre, la madre, il figlio o il fratello o la sorella, il parente entro il quarto grado ovvero il soggetto designato dal genitore superstite con testamento, atto pubblico o scrittura privata autenticata*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana.
- Repubblica Italiana (2024). DECRETO LEGISLATIVO 3 maggio 2024, n. 62. *Definizione della condizione di disabilità; della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana
- Scalmana, S. et al. (2025). La diagnosi tempestiva del disturbo cognitivo maggiore nella Regione Lazio. Appunti da Conferenza AE 2025.
- Senato della Repubblica. (2026). Disegno di legge S. 134. Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno delle attività del caregiver familiare (XIX Legislatura). Fascicolo Iter DDL S. 134
- Senes, G. (2025). Il Giardino Alzheimer del Pio Albergo Trivulzio. Un progetto partecipato ed Evidence Based per il benessere delle persone con demenza. Appunti da Conferenza AE 2025.
- Trendl, A., Anwyl-Irvine, A., Vomfell, L., Abbey, E., Stewart, N., Atkins, D., Llewellyn, D. J., Gathergood, J., & Leake, D. (2025). Early Behavio-

ral Markers of Loss of Financial Capacity. JAMA network open, 8(6), e2515894. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2025.15894>

- Valenti, S. (2025). Finché ricordo il tuo nome. Amazon Fulfillment
- World Health Organization (2017). Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025. World Health Organization. ISBN: 978-92-4-151348-7.
- World Health Organization (2021). *Towards a dementia-inclusive society: WHO toolkit for dementia-friendly initiatives*. Geneva: WHO.
- Wright, L. (2025). Il progetto "Alla riscoperta di Trento": promozione della salute e coinvolgimento di comunità. Appunti da Conferenza AE 2025.
- Zanetti, M. (2025). La qualità della vita percepita dalla persona che vive con demenza in una comunità villaggio: l'esperienza del paese ritrovato. Appunti da Conferenza AE 2025.

Un grande ringraziamento al team di Fondazione Ravasi Garzanti che ha collaborato alla pubblicazione in tutte le sue fasi. Grazie ad Alice Manfreda e Andrea Menoni per il supporto all'elaborazione dei dati. Infine, grazie alle psicologhe Eleonora Martini, Ilaria Bizzozero e Valentina Gessa e alle organizzazioni che hanno contribuito all'evoluzione e alla crescita del progetto.

Progetto creativo e grafico

Federica Grigoletto

Coordinamento editoriale

Alessandra Cutillo

Fondazione Ravasi Garzanti

© 2026 Fondazione Ravasi Garzanti

Tutti i diritti riservati

fondazioneravasi-garzanti.org

Nessuna parte di questa pubblicazione può essere riprodotta, archiviata o trasmessa, in qualsiasi forma o con qualsiasi mezzo - elettronico, meccanico, digitale o altro - senza la preventiva autorizzazione scritta di Fondazione Ravasi Garzanti.

Stampato nel mese di luglio 2026.

Dal 1986 la Fondazione Ravasi Garzanti promuove nel territorio milanese i valori di solidarietà, rispetto e attenzione verso le persone anziane, con particolare riguardo a chi vive in condizioni di maggiore fragilità.

Secondo una visione di moderna filantropia, la Fondazione raccoglie, connette, qualifica e redistribuisce risorse materiali, contenuti, competenze e relazioni in un costante lavoro di creazione di reti collaborative con le varie realtà del territorio. Promuove e sostiene attività di ricerca e di animazione culturale e un'offerta di servizi socio-sanitari per la cura e il benessere delle persone anziane e delle loro famiglie. Il tutto ispirato a una visione della città come laboratorio di società della longevità e come comunità consapevole, solidale, informata e attiva nella costruzione di un futuro capace di valorizzare al meglio i cittadini e le cittadine di tutte le generazioni.

Quando la cura accade presenta la storia e l'evoluzione del Progetto Alzheimer di Fondazione Ravasi Garzanti, ricostruendone il passaggio da intervento di sostegno alla domiciliarità a vera e propria Area Servizi per l'Alzheimer.

Il Quaderno articola il percorso in una struttura che intreccia memoria progettuale, analisi dei bisogni, trasformazione dei modelli di cura, tutela giuridica e prospettive di innovazione sociale.

Attraverso dati, letture scientifiche, contributi esperti e casi di evoluzione organizzativa, il volume documenta un cambio di paradigma fondato su ascolto, capacitazione, coordinamento delle reti e centralità della persona.

Il decadimento cognitivo viene così osservato nella complessità delle sue implicazioni cliniche, familiari, sociali e istituzionali, restituendo alla cura il valore di infrastruttura relazionale e bene collettivo.

