

La demenza non cancella la Vita



di Roberto Dominici

Negli ultimi dieci anni il modo in cui pensiamo alle demenze ha subito importanti cambiamenti. Per molto tempo è prevalso un modello biomedico e neuropsicologico che considera la malattia in termini diagnostico-descrittivi, ma ciò ha comportato il mancato riconoscimento dell'esperienza vissuta dalla persona stessa e dai suoi familiari, il modo individuale con cui la persona e i suoi familiari affrontano la vita di tutti i giorni e le difficoltà correlate con la progressione della malattia. In questi ultimi tempi il focus si è spostato dalla malattia alla considerazione su come vivere bene con la malattia e gestirne le conseguenze sulla qualità della vita.

Il 23 marzo 2018 è stato presentato presso la Sala polifunzionale della biblioteca, in un incontro pubblico, il **progetto Lissone Comunità amica delle persone con problematiche di demenza**, promosso sul territorio nazionale dalla **Federazione Alzheimer Italia**; il progetto rappresenta una grande sfida per tutti ed ha la finalità di accrescere la conoscenza della malattia e di eliminare lo stigma e l'esclusione sociale nei confronti delle persone colpite e dei loro familiari che ancora oggi, insieme ad altre categorie fragili si trovano a dover sopravvivere in una dimensione di isolamento.

La persona con demenza è, prima ancora che un malato, una persona che non solo è penalizzata dalla deplorable abitudine dell'uomo di stigmatizzare le fasce fragili, ma anche dalla disinformazione circolante. Il progetto vuole mettere al centro di tutto la persona non solo con la sua malattia, ma soprattutto con la sua storia, la sua individualità, i suoi sentimenti e le sue emozioni. Una persona con tutti i diritti, con una immensa dignità che va rispettata e tutelata, con la consapevolezza che questa persona è potenzialmente nostro padre, nostra madre, nostri fratello, il nostro coniuge e la sua storia coincide con la nostra in termini di vita vissuta. La malattia, infatti, impone al malato ed al caregiver uno stile di comportamento che riduce i contatti sociali. Dall'altra parte, anche la comunità tende ad assumere atteggiamenti di lontananza, non sempre dovuti a disinteresse ma a imbarazzo, ritrosia, incertezza.



È per questo fondamentale sviluppare una cultura della solidarietà, che creda fermamente nel valore della relazione, perché nessuno può rialzarsi, proteggersi e riscaldarsi da solo. Un impegno in questo senso ha oggi maggior possibilità di migliorare la qualità di vita dei malati più di quanto non possano fare i farmaci attualmente esistenti.

A **Lissone** si è costituito nel corso dei mesi scorsi, un tavolo promotore di coordinamento a cui hanno aderito diverse figure istituzionali, quali l'Assessore alle Politiche Sociali e alla Persona, Annamaria Mariani, la Presidente della Commissione Sociale Dott.ssa A. Volontè, Enti e Associazioni del Terzo settore quali Aral Onlus, iniziale promotore del progetto, RSA Agostoni, AVO e Auser, l'ATS di Monza e Brianza nella veste del Dottor Lorenzo Brugola, Direttore dell'Area Distrettuale. Al tavolo promotore sono state invitate anche le diverse categorie professionali, i Medici di Medicina Generale e i rappresentanti delle Forze dell'Ordine che hanno dato la loro disponibilità a contribuire alla realizzazione del progetto. Alla serata di presentazione del 23 scorso hanno partecipato i promotori locali dell'iniziativa con gli interventi molto qualificati della Dott.ssa Francesca Arosio, psicologa della Federazione Alzheimer Italia, del Dottor Roberto Dominici Presidente della Fondazione RSA Agostoni di Lissone e fondatore di Aral, dei Direttori socio-sanitari dell'ASST di Monza Brianza e Vimercate Dottor Fabio Muscionico e Dott.ssa Gabriella Monolo, del Direttore dell'Area Distrettuale dell'ATS di Monza e Brianza, Dottor Lorenzo Brugola, del Dottor Paolo Mazzola, Geriatra del Dipartimento della cronicità-fragilità di Monza e Brianza e del Dottor Sandro Beretta, Direttore dell'Unità Operativa Complessa di Neurologia di Vimercate, i quali hanno descritto la situazione attuale e delineato il ruolo della Sanità per il progetto stesso. Un'attenzione particolare è stata posta negli interventi al coinvolgimento futuro delle scuole di ogni ordine e genere.

Il progetto è già partito, adesso sarà compito di tutti gli attori, comprese le famiglie e la cittadinanza intera, farlo diventare realtà concreta di accoglienza.