**CONVEGNO NAZIONALE**

***14-15 giugno 2022, Villa Cagnola - Varese***

**ALZHEIMER: PRENDERSI CURA DELLA PERSONA, UNO SGUARDO TRA PRESENTE E FUTURO**

**Sessione del 15 giugno 2022. L’evoluzione dei bisogni, uno sguardo sui servizi futuri**

**Ore 10.45**

**Demenza. Fra progetto di vita e progetto di cura (30’)**

Fabrizio Giunco

**Abstract**

Il tradizionale metodo clinico privilegia linee di cura orientate verso la sola diagnosi di malattia. Viene quindi proposta una particolare attenzione alla definizione di una diagnosi corretta e alla proposta di interventi, soprattutto farmacologici, da seguire poi nel tempo attraverso appuntamenti regolari (follow up). Non è altrettanto abituale, per la normale formazione dei professionisti sanitari, includere nel progetto attenzioni di lungo periodo guidate da una visione più ampia e globale delle necessità di persone e famiglie.

Le raccomandazioni e le buone pratiche più aggiornate sottolineano invece la necessità di integrare la compromissione cognitiva e le demenze entro i confini dei percorsi di invecchiamento e dei modelli di presa in carico più idonei a sostenerli. La vecchiaia, infatti, è una normale età della vita prima che la semplice sommatoria di malattie o disabilità. Include, per le persone e le famiglie, un graduale percorso di riprogettazione esistenziale e organizzativa. I sistemi di cura devono essere in grado di operare in modo proporzionale e sussidiario, valorizzando le risorse autonome di persone e famiglie e rispettando il loro desiderio di normalità, benessere e qualità di vita. In questo senso, si tratta di orientare i sistemi di intervento verso gli obiettivi e le logiche dei progetti di vita, piuttosto che verso la sola e limitata pianificazione di interventi a maggiore o minore complessità.

La demenza è, quindi, “anche” una malattia. Condiziona la vita delle persone per molti anni e si sviluppa più spesso lungo una linea di progressiva e graduale perdita delle autonomie quotidiane. Può essere complicata da modalità particolari di comunicazione, comprensione, elaborazione emotiva e di espressione comportamentale. Può essere declinata per fasi che definiscono priorità nei bisogni personali e di supporto e che si affiancano o sovrappongono ai bisogni legati allo scorrere dell’età e all’avvicinamento al termine naturale dell’esistenza. Soprattutto nelle età e nelle fasi più avanzate, le limitazioni più gravi delle autonomie motorie e cognitive confluiscono più spesso in condizioni croniche di particolare complessità, che integrano variabili di fragilità, multimorbidità e vulnerabilità sociale. La demenza diventa, quindi, parte di un insieme che richiede competenze originali e di particolare attualità.

In questi scenari, si tratta di utilizzare in modo esperto strategie di supporto proporzionate, personalizzabili e sussidiarie dell’unicità della persona. È una provocazione decisiva per sistemi che sembrano ancora privilegiare forme di irrealistica o inappropriata standardizzazione dei progetti di cura. Non ultimo, in ogni setting, i bisogni delle persone e quelli delle loro famiglie sono difficilmente separabili, proponendo obiettivi articolati e complementari: favorire affetti e relazioni; superare le difficoltà emotive; accogliere desideri, aspettative e timori; garantire attenzione alla stanchezza; sostenere le motivazioni. Quindi, prendersi cura, ascoltare, osservare, informare, decidere insieme, costruire un linguaggio condiviso. Non solo competenze professionali e organizzative, quindi, ma anche e soprattutto sensibilità e competenze umane.