Settembre, mese mondiale dell'Alzheimer: ripartire dai diritti

Settembre è riconosciuto, a livello mondiale, come il mese dell'Alzheimer. Con questo contributo, I Luoghi della Cura apre un ciclo di nuovi articoli dedicati alle demenze, proseguendo il suo impegno nel dare voce alle esperienze in atto nei territori e nel contribuire a sostenere il dibattito sulla promozione dei diritti delle persone con demenza e dei loro caregiver.

Di Veruska Menghini, Jole Decorte, Beatrice Longoni *(I Luoghi della cura)*

Nell'immaginario collettivo, la demenza evoca ancora troppo spesso immagini di isolamento, perdita e progressiva rottura della vita di relazione. Si tratta di uno sguardo riduttivo, che **schiaccia la persona nella sola dimensione di paziente e consumatore passivo di servizi**, piuttosto che soggetto capace di incidere sul suo contesto (Grogan *et al*., 2026), confinando il fenomeno nell'invisibilità delle mura domestiche o all'interno delle strutture di ricovero e cura.

Nel 2021, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, erano 57 milioni le persone affette da demenza in tutto il mondo (OMS, 2026). Nonostante la maggior parte delle persone con demenza e degli anziani desideri continuare a vivere nelle proprie case (Swaffer & Low, 2016), alcuni studi mostrano che per molti questo non è possibile a causa di sistemi e servizi poco reattivi e frammentati, supporti territoriali limitati (Quinn *et al*., 2022) e contesti urbani poco inclusivi.

La demenza non è soltanto una questione privata o clinica, ma interpella direttamente la qualità della nostra convivenza civile; chiama in causa i diritti fondamentali di chi convive con la malattia e dei suoi familiari, ponendo con urgenza l'**esigenza di una giustizia sociale** che non lasci nessuno ai margini e **restituisca a tutti il pieno diritto di cittadinanza e la dignità di soggetto attivo**.

Demenza e diritti: l'apporto delle nuove Linee Guida OMS

Le recenti Linee Guida OMS "Riduzione del rischio di declino cognitivo e demenza: linee guida OMS, seconda edizione (2026)" **evidenziano lo stretto rapporto tra la demenza e la tutela dei diritti**. Il documento sottolinea con forza che **la demenza non è solo una questione clinica, ma tocca profondamente i diritti umani, l'autonomia e la dignità delle persone**.

Il report richiama l'attenzione sul Piano d'azione globale sulla risposta alla salute pubblica legata alla demenza che pone l'**obiettivo di garantire un mondo in cui la demenza sia prevenuta e in cui le persone che ne sono affette e i loro caregiver possano vivere bene, ricevendo il supporto necessario per realizzare il proprio potenziale con dignità, rispetto, autonomia e uguaglianza**. Le strategie di implementazione delle Linee guida richiedono di considerare attentamente l'allineamento con i principi dei diritti umani, **garantendo che gli interventi di cura non creino barriere o discriminazioni**.

Riprendendo svariati studi precedenti, le Linee Guida evidenziano inoltre che le disuguaglianze sociali ed economiche giocano un ruolo cruciale nel determinare l'esperienza della malattia e indicano che un'attenzione speciale deve essere

rivolta a **garantire l'equità nell'accesso**, in particolare tra le persone appartenenti a gruppi svantaggiati dal punto di vista socioeconomico, nonché a **contrastare i divari territoriali nell'offerta dei servizi sociosanitari di prossimità**.

Guardare la demenza dalla prospettiva dei diritti: rovesciare lo sguardo dalla tutela passiva alla cittadinanza attiva

Parlare di diritti, quando si tratta di demenza, significa rifiutare l'idea implicita che la perdita cognitiva comporti una graduale perdita di cittadinanza e di potere decisionale sulla propria vita. **Lungo il percorso della malattia, i diritti fondamentali della persona — dall'autodeterminazione, alla partecipazione sociale, alla continuità dei legami, a una vita che mantenga un valore e un significato proprio — rischiano di scivolare in secondo piano, subordinati alle sole esigenze di protezione o alla gestione della sicurezza.** Si tratta di un rischio implicito anche nei percorsi di cura specialistici. Ripensare la demenza in termini di **cittadinanza attiva** significa riconoscere che, nonostante la progressione del deterioramento cognitivo, la persona non perde la propria condizione di soggetto titolare di diritti e di membro attivo della comunità.

Rovesciare lo sguardo richiede allora di riconoscere che la **persona con demenza** non è un soggetto da "tutelare" passivamente, ma un **cittadino portatore di diritti esigibili**. Significa quindi garantire la possibilità di esprimere le proprie preferenze fin dalle prime fasi della malattia, attraverso strumenti di pianificazione condivisa delle cure e di anticipazione delle scelte; poter abitare contesti inclusivi che siano educati ad accogliere le manifestazioni della demenza e proteggere la dignità di ogni persona; tutelare e promuovere il diritto dei familiari a non essere lasciati soli nel carico della cura, considerandoli non solo destinatari di interventi e servizi, ma beneficiari di un sistema di Welfare che ha la responsabilità di prendersi cura dei suoi cittadini più fragili.

Affermare la demenza come questione di diritti significa rafforzare il principio che il sostegno alla domiciliarità, il sostegno ai caregiver, la qualità dei servizi diurni e residenziali non sono concessioni assistenziali, ma **diritti esigibili di cittadinanza** sanciti da un welfare universale e di prossimità.

Molti recenti contributi pubblicati da I Luoghi della cura sono concreta testimonianza di territori che stanno lavorando in questa direzione, con un impegno concreto nel costruire contesti urbani, sociali e relazionali capaci di:

1. **Ridurre lo stigma e la paura**, educando la cittadinanza a comprendere il linguaggio e i comportamenti legati al declino cognitivo. Lo stigma sociale è spesso la barriera più grande all'esercizio dei diritti;
2. Preservare la dignità e la partecipazione delle persone con demenza e dei loro familiari, sostenendo che le persone con demenza possano continuare svolgere attività quotidiane nel loro territorio (come fare la spesa, a frequentare bar, parchi e luoghi pubblici sentendosi sicure e ben accolte;
3. Sostenere le famiglie e i caregiver, offrendo una rete di prossimità che eviti l'isolamento sociale e la solitudine che spesso accompagnano il lavoro di cura, promuovendo anche forme di sollievo strutturate e gruppi di mutuo aiuto.

L'importanza della sensibilizzazione

Settembre è riconosciuto come il mese mondiale dell'Alzheimer: da anni, anche nel nostro Paese, sono molteplici le iniziative volte a ricordare, riconoscere e dare visibilità alla malattia e all'esperienza di chi la vive. **Convegni, seminari,**

sportelli informativi, incontri per caregiver, eventi culturali e campagne di sensibilizzazione vengono raccolti e aggiornati dalla Federazione Alzheimer Italia.

Per consultare il calendario completo delle iniziative nei diversi territori e rimanere aggiornati, è possibile visitare la pagina dedicata sul sito ufficiale della Federazione Alzheimer Italia a questo link: mese mondiale dell'Alzheimer, scopri le iniziative in Italia.

BIBLIOGRAFIA

Grogan C., Stafford L., Miller E. & Burton J. (2026), *Advancing Dementia-Friendly Communities Through Dialogical Community Development*, in Journal of Aging & Social Policy, Feb. DOI: 10.1080/08959420.2026.2615198.

OMS (2026), *Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines*, second edition, 15 July.

OMS (2017), *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*, Geneva.

Quinn C., Hart N., Henderson C., Litherland R., Pickett J., & Clare L. (2022), D*eveloping supportive local communities: Perspectives from people with dementia and caregivers participating in the IDEAL programme*, in Journal of Aging & Social Policy, 34(6), 839–859. DOI.org/10.1080/08959420.2021.1973341.

Swaffer K., Low L. F. (2016), *Diagnosed with Alzheimer's or another dementia: A practical guide to what's next for people living with dementia, their families and care partners*, New Holland Publishers.