

I Caffè Alzheimer: una scelta efficace e significativa

di Serena Banchetti e Luisa Bartorelli

Alzheimer Uniti Roma

Il primo Alzheimer Caffè nacque nel 1997 in Olanda a Leida, quando lo Psicogeriatra Bere Miesen, progettò e realizzò uno spazio informale, accogliente e non istituzionalizzato per i malati ed i loro familiari, dove potessero trascorrere un tempo insieme parlando dei propri problemi, in presenza di operatori esperti. Queste iniziative si svilupperanno in seguito in tutta Europa, giungendo anche in Italia dopo il 2000. Nelle diverse esperienze che si sono succedute da allora in molti paesi, il Caffè Alzheimer è stato interpretato e realizzato in diverse forme.

In certi casi si è voluto andare a colmare alcuni vuoti istituzionali, alcune prestazioni specifiche che il territorio non offriva, come un'integrazione ulteriore di tipo sociale della rete dei servizi, ad esempio laddove mancavano i Centri Diurni o altri presidi semiresidenziali.

In altri contesti invece, il Caffè Alzheimer, qualsiasi nome prendesse, si è differenziato per il suo scopo principale che è favorire la socializzazione delle famiglie che spesso soffrono di solitudine esistenziale a causa della loro situazione. Quest'ultima è in effetti la scelta che l'Associazione Alzheimer Uniti ha voluto adottare per i suoi Caffè sparsi sul territorio romano, garantendo in ogni punto di aggregazione momenti ricreativi e spazi di libera espressione.

Tuttavia i bisogni dei malati e delle famiglie richiedono anche risposte mirate alle cure della persona e al miglioramento della qualità di vita di tutto il gruppo familiare, che si concretizzino non solo sul fronte istituzionale, ma anche su quello psicosociale, appannaggio spesso soltanto delle organizzazioni di volontariato.

Nell'ottica di Alzheimer Uniti infatti, il Caffè non pretende di sostituirsi ai Servizi esistenti, ma vuole essere uno strumento, un'ulteriore opportunità per una vita il più possibile normale, pur avendo accanto come sostegno professionisti del settore.

Come sappiamo, i servizi disponibili nel territorio a favore dei malati di Alzheimer, o di altro tipo di demenza, si distinguono in tre macrocategorie:

- Servizi semiresidenziali: ad esempio centri diurni ed i ricoveri di sollievo, via intermedia tra la domiciliarità e l'istituzionalizzazione, ma con l'obiettivo preciso di evitare quest'ultima;

- Servizi residenziali: case di riposo RSA che si caratterizzano come ricoveri permanenti;

- Servizi a tipo ambulatoriale, come i CDCD (Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze): offrono un'eterogenea gamma di prestazioni per la diagnosi precoce, la terapia e indirizzano il percorso assistenziale (PDTA).

Dunque i *Caffè Alzheimer* hanno la pretesa vocazionale di inserirsi all'interno di tale rete dei servizi, come spazi di incontro informali ma strutturati, rivolti alle persone affette da demenza, ma anche a coloro che se ne occupano, i *caregiver*. Infatti nella vita quotidiana parenti e amici molto spesso non hanno risorse e competenze tali da restare al loro fianco in continuità; con il tempo la famiglia si ritrova a dover vivere un vero e proprio isolamento sociale. Inoltre l'impegno e la cura del malato sono talmente gravosi e il carico assistenziale ed emotivo talmente alto da trascurare i loro bisogni personali, in primis quello di socializzazione.

Nella nostra esperienza abbiamo constatato, riferito dalla quasi totalità dei familiari, un evidente allontanamento di persone, anche care, dettato da paura, timori e dalla difficoltà di rapportarsi in una relazione difficile con la persona malata.

Questo aspetto, su cui spesso influisce la mancata conoscenza delle espressività cliniche della malattia e delle modalità empatiche di comunicazione con chi ne è affetto, contribuisce allo stigma a cui vanno incontro le famiglie che spesso, purtroppo, per una sorta di pudore o addirittura di vergogna, sono portate a chiudersi ulteriormente e ad abbandonare qualsivoglia relazione sociale, perpetuando così un circolo vizioso da cui diviene difficile uscire.

Il Caffè Alzheimer risponde a questa dimensione sociale, essendo un luogo dove le persone e i loro familiari possono finalmente sentirsi partecipi ed essere

coinvolti in momenti ed attività costruite per favorire l'inclusione, il benessere, la condivisione, il sollievo.

Si tratta quasi di una pausa gradevole dalla normale vita quotidiana, dove riuscire a sentirsi semplicemente persone che ridono e scherzano fra "amici", concedendosi un momento di svago e, perché no?, di musica e danza! Si offrono dunque momenti di ricreazione, attraverso i quali passano anche messaggi di sostegno psicologico, informazioni utili e anche un senso di riattivazione.

Gli incontri in genere durano due ore, per non creare stimolazioni eccessive; sono previsti a settimane alterne e vengono condotti da una psicologa ed una volontaria esperte di Alzheimer Uniti Roma.

All'inizio la fase di accoglienza delle persone prevede un momento più conviviale in un clima di festosità, consumando insieme caffè, tè, bibite, dolci e tramezzini, che con l'aumento della confidenza all'interno del gruppo possono essere spontaneamente portati a turno dai partecipanti. Quindi, dopo il primo chiacchiericcio, si ascolta musica assecondando le preferenze; si conversa in un clima disteso e tollerante, senza giudizi, dove tutti vengono incoraggiati ad aprirsi, favorendo così anche il senso di appartenenza al gruppo. In questa fase è sempre stimolata la conversazione: le parole contano!

In seguito si propongono diverse attività di stimolazione aspecifica: domino, *memory card* e ancora ascolto di musica e ballo. Molto successo hanno i "giochi" di *Giovani nel Tempo*, veri e propri esercizi mnemonici in veste di figure stimolanti e appropriate. La stimolazione cognitiva dunque, avviene soprattutto in modo informale.

Durante alcune attività di gruppo si può scegliere deliberatamente di "affidare" ad un *caregiver* il familiare di un altro, così da promuovere una maggiore integrazione, dare cambio ai *caregiver*, stimolandoli all'osservazione.

In alcuni casi il consolidamento del clima di accettazione e di conoscenza reciproca ha permesso che si creassero legami tali da produrre il desiderio di incontrarsi tra famiglie anche all'esterno, durante la settimana di sosta del Caffè Alzheimer; quindi tale frequentazione può persino portare a sviluppare ulteriori

legami, a favore di quella socializzazione da noi auspicata come obiettivo primario, assieme al miglioramento della qualità di vita.

Per quanto riguarda altri destinatari dell'iniziativa, sono accettati anche gli assistenti familiari, i cosiddetti "badanti", mentre i familiari di persone in fase molto avanzata di malattia possono partecipare da soli in prima persona alle attività, così da poter anch'essi esprimere il proprio disagio, esserne sollevati e informati sul da farsi.

La diffusione delle iniziative è certamente un momento cruciale e va ben sostenuta con i nuovi mezzi di comunicazione, al fine di creare nelle istituzioni, a Roma in particolare nei Municipi, la consapevolezza della loro presenza nella rete. A tal proposito è sempre utile informare dell'apertura dei Caffè le altre associazioni di volontariato e tutto il Terzo Settore che si occupa di anziani, i servizi della ASL di riferimento, in particolare i CDCD, i medici di medicina generale, le parrocchie. In questo modo le persone interessate potranno accedere alle risorse del Caffè su segnalazione dei servizi territoriali, in una collaborazione reciproca.

Le iniziative nel nostro caso vengono sempre divulgate tramite internet attraverso il sito dell'Associazione Alzheimer Uniti Roma, informando ed invitando anche i rappresentanti delle istituzioni interessate, possibilmente coinvolgendo anche i giornali del quartiere e altre pubblicazioni. Così i Caffè avranno la maggiore visibilità possibile all'interno del tessuto sociale di riferimento.

In realtà la scelta ottimale, la più strategica, risulta quella di collocarli all'interno di un contesto rinomato, conosciuto già dalle gente, facilmente accessibile, possibilmente dotato di ingressi facilitati.

Infatti, Alzheimer Uniti Roma ha accuratamente scelto i suoi spazi, controllandone la sicurezza, persino l'assenza di inquinamento acustico o altri stimoli nocivi, la sufficiente illuminazione, aggiungendo, se necessario, arredi caldi e colorati, per una fruibilità in sicurezza.

Dopo una prima apertura sperimentale di un Caffè a Roma alla fine degli anni '90, nel tipico quartiere della Garbatella, attualmente sono attivi ben sei Caffè, in ordine storico:

- Quartiere Bologna: presso la Parrocchia dei Canadesi.
- Quartiere Monteverde: prima situato in un negozio equosolidale, ora in una deliziosa enoteca.
- Quartiere Nuovo Salario: presso il Centro Mamre della Parrocchia di San Frumenzio.
- Quartiere Casilino: presso il Centro Diurno Amarcord.
- Quartiere Ostiense: Caffè Amici Miei presso la Fondazione Di Liegro.
- Centro Storico: Caffè Memoria presso la Casa Internazionale delle Donne.

L'elenco mostra come in spazi diversi per origine e mentalità possa nascere una comune solidarietà di iniziative a favore di persone così fragili.

Dalla frequentazione delle persone e dalle loro voci emerge come si sentano in un ambiente protetto, dove potersi finalmente distendere, anche compiendo quelle azioni ripetitive che sono divenute ormai per loro rituali, rassicuranti e irrinunciabili; azioni che fanno parte della loro identità, rafforzandola e contenendola al tempo stesso in un luogo ritenuto rifugio sicuro.

Dalla parte di noi operatori, cerchiamo di abbracciarli come se stessero varcando il salotto della nostra casa, aperta e pronta ad accoglierli con semplicità, ma al meglio delle nostre possibilità, con il desiderio di raccontarsi, distrarsi, sorridere insieme con umorismo, uscirne anche tutti stanchi, a volte commossi, altre con un senso sottile di malinconia, ma quasi sempre rivitalizzati e appagati dalla condivisione di tali vissuti.

Riflessioni finali

Il desiderio di Alzheimer Uniti Roma è approfondire i contenuti di questo scenario, scambiando opinioni e suggestioni con operatori del settore, con i familiari e con le stesse persone destinatarie del nostro impegno, per condurre le iniziative in modo sempre più adeguato.

Siamo convinti che il Caffè Alzheimer sia un'iniziativa utile, e oltretutto poco costosa, che dovrebbe ormai essere inserita a buon diritto all'interno di qualsiasi progetto globale di presa in carico, come una dimensione di intervento psicosociale ormai irrinunciabile.

Nonostante in letteratura non venga spesso nominato, perché ancora le evidenze scientifiche sono scarse e non ben valutate, è auspicabile che in Italia tale tipologia di approccio, efficace e significativo, venga inserita nell'elenco degli interventi considerati abituali, come già accade nel resto d'Europa.

Concludiamo con le parole della Presidente di Alzheimer Uniti Roma, Luisa Bartorelli, le più adatte ad esprimere come l'Associazione interpreti i Caffè Alzheimer:

"La nostra visione è semplice: vogliamo interagire con le persone affette da demenza nel modo più normale possibile; è essenziale comprenderle, immedesimandosi nel loro mondo interiore. Il ricordo più bello che ho di una persona ospite del Caffè sono le parole sussurrate prendendomi la mano: "Mi dimentico tutto, ma di lei non mi dimentico".

Bibliografia

M. Trabucchi, *Alzheimer Caffè: la ricchezza di un'esperienza*, Unicredit Foundation, Roma, 2012.

L. Bartorelli, *Le buone pratiche per l'Alzheimer*, Edizione Carocci, Roma, 2016.

P.s. Era all'interno del Caffè? Inserire semmai.... Spesso i malati sono stati protagonisti di vere e proprie visite al museo, con tanto di accompagnamento e spiegazione personalizzata. "Nelle passate settimane abbiamo deciso di visitare insieme la Galleria Doria Pamphilj – ricorda ancora il primario – . Abbiamo scelto con cura 4 dipinti da vedere e analizzare". La risposta dei malati è stata sorprendente: "Si vedeva chiaramente che erano stati toccati dalla bellezza di quelle opere. In tanti sono rimasti davvero colpiti di fronte al Caravaggio e ai ritratti dei Papi"