

Alzheimer Café TUTTI INSIEME LABORIOSAMENTE

A Milano c'è un luogo di ritrovo dove i pazienti ricostruiscono la propria identità

26.6 milioni di persone, nel mondo soffrono di questa malattia, secondo uno studio Usa. La maggior parte sono donne

Una recente ricerca dell'Istituto per gli studi sulla pubblica opinione di Renato Manheimer, ha realizzato un'indagine su 1.136 famiglie con un malato di Alzheimer. Il dato principale che è emerso è la drammaticità della situazione familiare quando si presenta questa malattia. I familiari dei malati di Alzheimer conoscono un tragico isolamento: l'entourage dei pazienti piano piano si allontana, gli amici riducono le visite di cortesia e i conoscenti comin-



BENEFICI PER TUTTI

Mentre gli ospiti sono impegnati, i parenti s'incontrano per scambiarsi le esperienze

600.000
circa i malati
che sono stati
conteggiati in Italia

80.000
i nuovi casi
che ogni anno
si verificano

65 anni
l'età dopo
la quale ci si
può ammalare

ciano ad organizzare le proprie giornate escludendo chi fa fatica a rapportarsi col mondo esterno. Presto ci si riduce a due persone: una malata e l'altra, che la cura, completamente sola. Se vi sono dei figli, spesso hanno la loro famiglia e le visite diventano sempre più sporadiche. Un altro aspetto è la scarsa assistenza da parte del Sistema sanitario e degli assistenti sociali, a eccezione del medico di riferimento. Poco soddisfacente anche il supporto dei

centri diurni e dei servizi sociali. Risulta invece importante l'aiuto delle associazioni di volontariato. I farmaci non mancano per curare questa malattia della mente smarrita, ma da qualche anno si sono affiancate le cosiddette terapie occupazionali, che l'Alzheimer Café di Milano ha fatto subito sue: un metodo riabilitativo svolto in un luogo di aggregazione che porta sollievo

INDIRIZZI UTILI

► **Associazione Italiana malattia di Alzheimer Aima**, Ripa di porta Ticinese 21, 20143 Milano
Num. verde 800.37.13.32
www.alzheimer-aima.it
aimanaz@tin.it

► **Federazione Alzheimer Italia**
via T. Marino 7, 20121 Milano,
Tel 02.80.97.67
www.alzheimer.it
info@alzheimer.it

► **Alzheimer Uniti**
via A. Poerio 100, 00152 Roma
Tel.06.51.00.21.11
www.alzheimeruniti.it
alzheimeruniti@mclink.it

Grazie a lei

Cristina Manuli, presidente della Fondazione Manuli

La Fondazione Manuli Lonlus di Milano è sempre stata a fianco dei malati di Alzheimer e dei familiari. Nata nel 1992 per volere dell'imprenditore Dardanio Manuli in memoria della moglie, vuole dare un sostegno concreto con l'assistenza domiciliare gratuita e iniziative importanti, come l'Alzheimer



Café e Un'isola in città. Per saperne di più abbiamo intervistato Cristina Manuli, presidente della Fondazione.

Signora Manuli, cosa l'ha spinto a dedicarsi a questo progetto?

«Il volontariato è sempre stato nel mio Dna: agli inizi della mia carriera lavorativa mi occupavo di selezione del personale, ma il mio tempo libero lo dedicavo ad anziani ed emarginati. Quando mio padre ha espresso il desiderio di creare una fondazione in memoria di mia madre (che non è morta di Alzheimer, ndr),

ho subito pensato di occuparmene. Nei malati ho trovato la coesistenza delle condizioni di cui mi occupavo: anziani ed emarginati. L'avvio della Fondazione Manuli ha richiesto quasi due anni, dal '92 al '94, anche grazie all'aiuto dell'Associazione Alzheimer Milano».

Dedica molto tempo alla Fondazione?

«All'inizio era più impegnativo, ma adesso mi sono organizzata ed ho dei validi collaboratori: professionali e sensibili, che

offrono anche l'assistenza domiciliare gratuita. Queste persone vengono retribuite regolarmente, il tempo del volontariato puro è finito. Oggi vi sono aziende profit e aziende no profit. Il nostro obiettivo è produrre un servizio sociale, e i criteri con cui si deve gestire l'organizzazione sono quelli imprenditoriali».

Che tipo di sovvenzioni ha la fondazione?

«Sono soprattutto i privati che sostengono questo progetto, ma anche le aziende, anche se adesso c'è stata una flessione, nel

corso degli ultimi due anni, circa il 30%, cosa che non si è verificata, invece, con le persone. Vorrei precisare che non chiediamo niente alle famiglie, gli aiuti che ci vengono dati sono spontanei. Dalla parte pubblica non abbiamo avuto aiuti concreti, solo il Comune di Milano, ci ha concesso una convenzione per aprire l'Alzheimer Café presso l'Istituto dei Ciechi

in Via Vivaio 16, una sede prestigiosa».

Altri progetti futuri?

«Stiamo sviluppando un altro progetto, "Un'isola in città", un nuovo modo per rendere più serena la vita dei malati e dei loro familiari. La danza terapia, l'arte terapia e la pet therapy sono approcci innovativi che ridanno autostima e dignità al malato. I corsi si tengono settimanalmente e sono a numero chiuso

(massimo 15 persone). Un altro progetto è quello di istituire dei corsi di formazione per le badanti, che sempre più spesso hanno a che fare con i malati di Alzheimer. Un desiderio? Mi piacerebbe collaborare sempre più con le istituzioni pubbliche. Vorrei che ci fosse una maggiore sensibilità verso questi problemi. Sarebbe anche bello esportare il modello assistenziale della Fondazione Manuli ad altri enti, pubblici e privati, che possano dar vita a realtà simili».

Gli operatori sono professionisti retribuiti, ma non chiediamo nulla alle famiglie. Ci sosteniamo con offerte e lasciti

Nel 2050

si stima che questa malattia sarà quadruplicata

COSA DICONO I FAMILIARI

L'Alzheimer Cafè non è solo per i malati, ma anche per i familiari che, in un ambiente piacevole, possono alleggerire quel senso di solitudine e isolamento che la malattia causa. Qui hanno l'opportunità di dividere con altre

persone che vivono la stessa condizione il proprio stato emotivo, oltre ad avere informazioni dettagliate sulla patologia. Ecco le testimonianze raccolte da Barbara Bertani, docente di Psicologia della formazione all'Università Cattolica di Milano, pubblicate su *Un'isola in città per non sentirsi più soli* (Fond. Manuli).

“Sono andata senza sapere cosa avrei trovato e dopo un anno continuo a frequentarlo con mio padre e con lo stesso entusiasmo”

“All'inizio avevo un po' di paura, pensavo fosse triste, poi mi sono accorta che quando terminava l'incontro mi sentivo più serena e leggera”.

“Ho la possibilità di trascorrere una giornata differente, fuori dall'isolamento, è un momento per sfogarsi e sentirsi meno soli”.

“E' l'unico luogo dove i malati di Alzheimir sono trattati da persone normali. Quando è qui, mia madre è contenta e si sente accolta. Non deve nascondere la sua malattia”.

“Per un momento mi sembra che mia moglie sia ritornata quella di una volta, vederla ridere e scherzare mi inonda il cuore di felicità”.

“Era tempo che non vedevo mio marito così felice, non balla da anni, non ballavamo assieme da quando eravamo giovani, ora lo facciamo.”



sia ai malati sia ai familiari. «L'Alzheimer Cafè di Milano, che ha preso il via nel gennaio 2007, è un modello operativo per spezzare l'isolamento in cui vivono le famiglie e recuperare le capacità dei pazienti», dice la psicologa Katia Stoico. «La metodologia si basa sull'esperienza del medico olandese Bère Miesen, che ha creato dei gruppi di auto-mutuo-aiuto per persone che vivono questa situazione. All'Alzheimer Cafè accedono sia i malati sia i familiari e hanno la possibilità di condividere le loro esperienze e di affrontare assieme i problemi comuni, senza la paura di essere

giudicati. L'empatia, cioè la capacità di comprendere cosa un'altra persona sta provando, di cogliere i segnali anche non verbali dello stato d'animo, di essere completamente disponibili, è alla base dell'interazione del gruppo. I partecipanti passano così alcune ore in un ambiente sereno e familiare, dove l'atmosfera è rilassante».

Le attività

Tre sono i momenti importanti: il momento dell'accoglienza, lo spazio riservato solo ai familiari, il momento di festa comune. «La fase dell'accoglienza è quella in cui il malato e il caregiver (chi se ne prende cura) arrivano alla sede», spiega la psicologa. «È il momento dei saluti, dei racconti delle ultime difficoltà affrontate. Il familiare non si sente più solo: è confortato e ascoltato. Ma è importante anche per il malato, che è felice di essere ricevuto come se fosse un amico, anche se lui non si ricorda di noi. Dopo l'accoglienza, cominciano le attività vere e proprie. L'ambiente è ottimale, c'è anche un giardinetto con tavolini e sedie. A questo punto c'è la fase della separazione: i familiari vanno nella sala dedicata a loro, dove gli operatori danno utili suggerimenti su come convivere con chi soffre di Alzheimer, mentre i malati cominciano la terapia occupazio-

La terapia occupazionale ha una solida base scientifica e sta dando ottimi risultati

nale con gli operatori specializzati e i volontari. Infine vi è il momento più conviviale, la festa, in cui ci si riunisce tutti assieme: si beve e si mangia qualcosa, si canta e si balla. L'incontro dei familiari dura circa un'ora ed è molto importante, perché possono chiedere consigli e informazioni agli esperti e scambiarsi reciprocamente le proprie esperienze. Anche i gestori del bar dell'Alzheimer Cafè sono entrati nello spirito dell'iniziativa, con grande disponibilità verso ogni richiesta e necessità. Qui nessuno si sente abbandonato».

Lavorare fa bene

La terapia occupazionale viene impiegata in numerose patologie fisiche o psichiche, al fine di stimolare le abilità dell'individuo e renderlo partecipe della vita quotidiana. «All'Alzheimer Cafè abbiamo creato la dimensione del gruppo per stimolare la socializzazione e la

relazione», spiega Michela Bentivegna, terapeuta occupazionale. «La sistemazione circolare delle persone annulla barriere e possibili emarginazioni, mentre la presenza degli operatori a fianco dei malati incoraggia i contatti. Per potenziare la comunicazione sono state ideate attività che stimolano lo scambio e la condivisione, mentre valorizzano le capacità individuali. Per esempio, il calendario del giorno, con le coordinate temporali fissate su una lavagna, il "giro dei nomi", cioè la consegna di cartelli identificativi, col nome di ciascuno, da colorare. La scelta di canzoni da cantare o ballare tutti assieme: anche la musica è uno strumento terapeutico, per la sua capacità di animare, stimolare ed emozionare; qui c'è sempre un'orchestra che suona dal vivo. Molti malati dopo un anno di frequentazione hanno avuto miglioramenti, i loro interessi si sono ampliati e rivolti anche ad altre attività».

85%
delle forme
che vanno sotto
il nome generico
di demenza senile
è rappresentato
dall'Alzheimer

5%
dei casi è di origine ereditaria



VISTI DA VICINO

► Se qualcuno vuole conoscere più da vicino l'Alzheimer Cafè, può chiedere il libro con allegato Dvd, che mostra le attività e le testimonianze. Basta telefonare o inviare

un messaggio via mail alla fondazione. L'offerta è libera per contribuire al costo e alle spese di spedizione. Info e raccolta fondi: Fondazione Manuli onlus, Via Vittor Pisani, 22 - 20124 Milano. Tel. 02.670.31.40 www.fondazione-manuli.org - info@fondazione-manuli.org ccp: 28791200 IBAN: IT 87 A 05584 01626 000000018000