



Abbonamento di (paola.borghesi@gmail.com)

Abbonamento di (paola.borghesi@gmail.com)

DOSSIER CURA COMUNITARIA

Caffè Alzheimer: giochi e musica per non disperdere la memoria. La mappa dei luoghi-incontro in città

Tolleranza, amore, supporto alle famiglie, rispetto dei diritti e della dignità del malato. Questa è la missione dell'associazione Alzheimer Uniti



Claudio Bellumori
Giornalista RomaToday



Tolleranza, amore, supporto alle famiglie, rispetto dei diritti e della dignità del malato. Questa è la missione dell'associazione Alzheimer Uniti. La sede è in via Prospero Colonna, zona Portuense. In città sono presenti cinque punti – Caffè della memoria e Caffè incontro – nei quali vengono allestiti appuntamenti alla presenza di personale

qualificato. Dove? Alla Garbatella (La Villetta in via degli Armatori), all'Ostiense (presso la Fondazione Di Liegro di via Ostiense), in zona piazza Bologna (presso la parrocchia Santi Martiri Canadesi di via Giovanni Battista de De Rossi), al Trionfale (presso la Casa sociale degli Anziani e del quartiere-Monte Mario di via Chiarugi), a Testaccio (Città dell'altra economia di largo Dino Frisullo) e a Tor Pignattara (parrocchia di San Barnaba di piazza dei Geografi).

Da una parte i caregiver, cioè gli accompagnatori: figli, mogli, parenti. Dall'altra le persone affette dalla forma più comune di demenza degenerativa. Nel mezzo le storie: quelle del passato incrociate con quelle di tutti i giorni. Un tiramolla monografico in ordine sparso, dove i pezzi del puzzle non sempre combaciano sul momento. Come capita a una signora, ex impiegata pubblica nel campo della ragioneria. Lì per lì la memoria non l'aiuta a recuperare la personale esperienza lavorativa fino a quando ha un sussulto, dopo la domanda "li facevi bene i conti?", a cui risponde "non mi hanno mai cacciato". Un uomo grande e grosso, invece, alle spalle ha un tesserino da giornalista. Ai suoi lati una signora distinta, impeccabile nel suo *dresscode* e una più coriacea. Frammenti di esistenze dalle quali accendere scintille di reminiscenze. Ma c'è dell'altro: oltre a dare voce ai reali bisogni materiali e spirituali delle persone che soffrono di questa malattia, l'Associazione si pone l'obiettivo di sviluppare un pensiero, forte e responsabile, nell'ambito della società attuale.

LEGGI ANCHE

Alzheimer, la regione rischia di dover rimborsare per milioni di euro le famiglie dei malati

Il Caffè memoria della Garbatella

Paola Borghesi è consigliera dell'associazione Alzheimer uniti. Un mondo, quello della demenza degenerativa progressivamente invalidante, che conosce da vicino: la madre per quindici anni combatte con questa malattia. Poi arriva il momento del volontariato, dopo l'incontro con la professoressa Luisa Bartorelli, geriatra e fondatrice dell'Associazione. Paola Borghesi si occupa dell'organizzazione del Caffè memoria della Garbatella. Con lei ci sono due psicologhe, Valentina Tesseri e Stefania Boido. Il resto è un continuo accrescimento. Con le storie individuali che fanno da cornice. "Le persone malate di Alzheimer sono accompagnate da un familiare – specifica – durante gli incontri facciamo degli esercizi di verbalizzazione. Per esempio, completare un modo di dire ("cielo a pecorelle, pioggia...") o una frase. Oppure lavoriamo sui contrari (giusto/sbagliato, per dirne uno) o su quale sia l'utilizzo di un oggetto. Sono delle attività importanti per lavorare sulla memoria". Inoltre, c'è spazio anche per la musica. Qui per la maggiore vanno i classici come "Tanto pè cantà", "Chitarra romana", "Azzurro". E c'è spazio pure per il ballo. Come quello andato in scena a giugno, sulle note della musica folk irlandese. La cosa fondamentale – aggiunge – è che il paziente non deve essere giudicato, anche se afferma qualcosa che non comprendiamo. E soprattutto non va contraddetto, perché potrebbe subentrare la vergogna". Tanti

stimoli. E molte soddisfazioni: "Per esempio, facciamo il giornale delle belle notizie. E una nostra ospite ha commentato: "La bella notizia è che sono qui con voi". Di recente ha iniziato a venire qui una coppia, moglie e marito. Quest'ultimo ha confidato: "Lo sa cosa mi ha colpito? Il vostro sguardo e l'accoglienza". Qui, lo preciso, non si fa politica, cerchiamo di evitare l'argomento, ma siamo contenti di cantare "Bella ciao" se richiesta". Un altro motivo musicale che va per la maggiore è l'inno della Roma. Per par condicio, mettiamo anche quello della Lazio, visto che c'è una 96enne tifosa biancoceleste. Canta solo lei. Gli altri zitti. Si tratta di un contesto "amico" dove non ci sono giudizi. Le persone vengono stimolate a esprimersi a parole e gesti, senza il timore di essere riprese o corrette".

Abbonamento di (paola.borghesi@gmail.com)



Abbonamento di (paola.borghesi@gmail.com)

Una delle attività svolte alla Garbatella

LEGGI ANCHE

"La Regione paghi le spese". La sentenza che dà speranza ai malati di Alzheimer

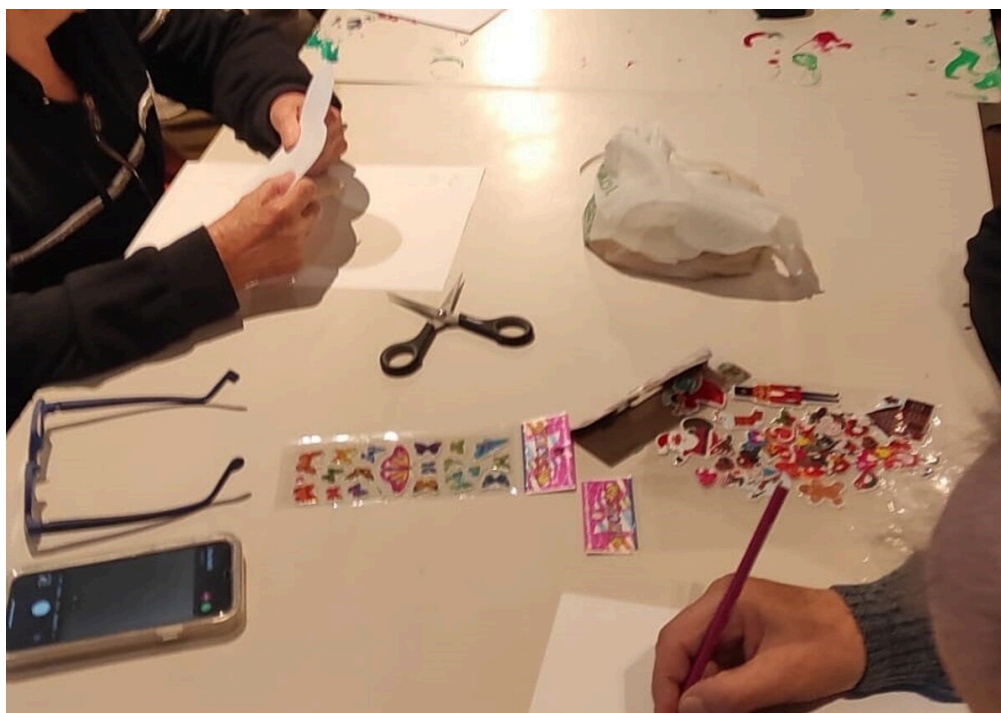
"Il rischio per le famiglie è l'isolamento"

Alla Garbatella il gruppo si incontra il primo e il terzo giovedì del mese, dalle 16 e alle 18. La psicologa Valentina Tesseri è qui da un anno. Come lei stessa racconta, l'obiettivo primario è mantenere la socializzazione, perché "nelle famiglie dove interviene una malattia di questo tipo, il rischio è l'isolamento". Le attività svolte sono mirate alla stimolazione cognitiva ed emotiva. Ecco, quindi, che ritorna la musica: "Il

repertorio è vario, anche se il cavallo di battaglia alla Garbatella è “Che sarà” dei Ricchi e Poveri. La cosa che colpisce – prosegue – è che i pazienti, quando ascoltano un motivo a loro familiare, riescono a cantare intere strofe, senza leggere il libretto con il testo che noi mettiamo a disposizione”. Qualcuno, addirittura, si alza e balla: “È un gesto spontaneo”.

La musica e non solo

La parte musicale occupa l’ultima mezzora dell’incontro. Prima, invece, sono proposte attività che coinvolgono sia il malato che il caregiver. Attività, specifica Valentina Tesseri, mirate a stimolare la memoria, ma anche il linguaggio e l’attività manuale. “Per esempio – sottolinea – ho portato delle stampe di opere d’arte, come la "Gioconda" di Leonardo, la "Creazione di Adamo" di Michelangelo, "Il bacio" di Gustav Klimt. Le persone potevano girare nella sala, come se si fossero trovate a una mostra. Dopodiché, dovevano scrivere – o dire a voce – le emozioni suscitate dai dipinti. Tutti hanno espresso un pensiero. E le considerazioni sono state varie. Ma avevano uno stesso filo conduttore: la bellezza”.



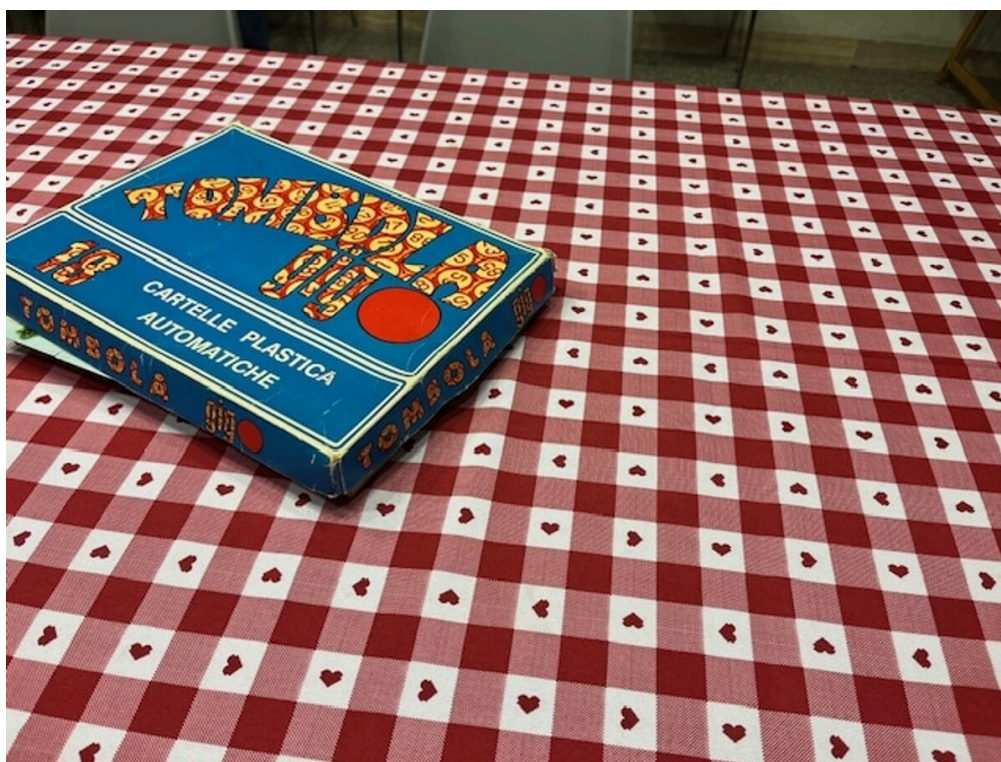
Gli ospiti del Caffè Alzheimer della Garbatella

Stimolare una visione positiva

Alla Garbatella, precisa la psicologa Valentina Tesseri, “è stata fatta rete. Il Caffè non è esclusivamente un momento di sfogo per i caregiver (per i quali l’Associazione Alzheimer uniti mette a disposizione dei gruppi di sostegno, condotti da una psicologa, ndr). È, invece, una condivisione aperta a tutti. Dove vengono fornite informazioni che possono essere utili, come quando abbiamo parlato dell’approvazione di una molecola

che, in futuro, potrebbe aiutare nella prevenzione di queste malattie. Inoltre, abbiamo il giornale delle buone notizie. L'ho proposto sia per aiutare il confronto sia per la focalizzazione mirata a un pensiero positivo. Perché, comunque, un po' lo sguardo viene deviato dalla malattia. Per questo, cerchiamo di stimolare una visione costruttiva".

Valentina Tesseri, in ultimo, confessa che "i risultati si possono vedere a ogni incontro, le cose che più mi colpiscono rientrano in un processo di trasformazione. Ci sono persone che arrivano stanche. Ma poi le vedo andare via col sorriso. Una volta un uomo ha detto alla moglie – caregiver – "non voglio andare via". Questo è il mio lavoro, lo faccio con passione. Vedere che in due ore c'è stato modo di alleviare la giornata, è di grande conforto. Anche io – conclude – sento di far parte di quella rete. È la mia rete. Ciò è molto bello. L'anno scorso una signora è venuta da sola, nonostante avesse comunque una diagnosi di Alzheimer. Ha partecipato. Alla fine, diceva "non so se posso tornare". Io le ho risposto "siamo sempre qui per te". Lei si è anche un po' commossa. Si è creato un momento di connessione con una persona appena conosciuta. Ci siamo guardate negli occhi. E, genuinamente, ci siamo abbracciate".



Il caffè Alzheimer di piazza Bologna

La gestione del conflitto

"È un gruppo positivo quello della Garbatella". Stefania Boido, psicoterapeuta, parla della sua esperienza legata al Caffè memoria di via degli Armatori. Inizia cinque anni fa – "me l'ha chiesto un'amica, Luisa Bartorelli, il Caffè Alzheimer mi ha aiutato molto. Sono entrata anche io in un mondo dove convivono passato, presente e

futuro. In questa fase dell'esistenza umana, in quello che è un momento di accompagnamento alla fine, dare la possibilità di vivere in una bolla di passaggio è importante. Per i pazienti ma anche per me". Un'esperienza, quotidiana, dove la difficoltà principale per i parenti – spiega la dottoressa – è la gestione “non da un punto di vista fisico” bensì per quanto concerne “il conflitto interno che hanno”: da una parte amano il congiunto, dall'altra “non reggono al progressivo deterioramento”.

Le storie dalla Garbatella

In tale contesto, le storie quotidiane volta per volta aggiungono capitoli nel Caffè memoria della Garbatella. “I pazienti, man mano che si aggravano, vivono in un mondo non reale”. In particolare, “vivono più nel passato”. E, talvolta, tirano fuori aspetti del loro carattere “che non avevano mai esplicitato”. Un paziente, ad esempio, usa *locuzioni* come “che gnocca”. E la moglie trasecola, “perché non si era mai espresso questi termini. Non ci sono freni inibitori”. C'è una signora, invece, affetta da Alzheimer, che da giovane è ballerina di danza classica. Conosce quello che poi diventa suo marito, il quale la invita a mollare tutto (c'è da mandare avanti una famiglia, la danzatrice non è una professione, discorsi di questo tenore). La donna, così, avrà un impiego come centralinista. Ma oggi, alla domanda “cosa facevi da giovane?”, lei non ha dubbi: “La ballerina”. Un'altra paziente, per esempio, ogni volta che incontra la dottoressa Boido ripete “come sei bella, che belli orecchini che hai. Passa 3-4 minuti a elogiarmi. E non lo fa con altri”. Poi ecco una coppia: il marito, architetto, affetto da demenza degenerativa. La moglie con un atteggiamento fermo e molto attento “tra loro c'è un rapporto badante-paziente e poca comunicazione emotiva”. Una volta, con la musica a dettare il tempo, “si sono messi a ballare. Lui la stringeva e la baciava. È l'innamorato che corteggia la sua amata. Lei si è meravigliata, esclamando “che bella questa sensazione”. La loro relazione – termina Stefania Boido – in quegli attimi si è trasformata. È stato un momento che ha fatto piacere al gruppo. Tutti hanno battuto le mani. Succedono pure queste cose, belle e casuali”.

Il Caffè Alzheimer di piazza Bologna

Su un lato della chiesa, a due passi da viale XXI Aprile, in zona piazza Bologna, la porta è aperta. “Prenda l'ascensore se non vuol salire le scale”. I piani non sono molti, camminare un po' non guasta. Dopodiché, spunta la stanza indicata. La parrocchia concede questo spazio (“stiamo in una struttura ecclesiastica, ma non c'è alcun condizionamento religioso” precisa chi non indossa la toga). Le sedie sono disposte una accanto all'altra. Al centro il tavolo per giocare a tombola, più in là uno pronto per una briscola. Intorno, la condivisione: una parola che torna spesso. Per ogni appuntamento – che è gratuito – vengono portati caffè, dolci, pizzette. E delle sfoglie salate: quelle con zucca e salsiccia sono da standing ovation. Ma basta poco per tornare sulla terra: “La glicemia viene anche a chi non ha l'Alzheimer, occhio...”. La sala inizia a riempirsi. Alcuni volontari danno una mano: uno ha 92 anni ed è con la moglie. Sono sposati da oltre sessanta decadi. In sottofondo, aleggia l'eleganza delle

sette note dirette da Ennio Morricone, a cui – come il più asimmetrico dei voli pindarici – seguono ritmi latinoamericani. Chi partecipa, ogni volta, torna a casa con un “premio”, un "omaggio" che non manca mai. Stavolta è un sapone per le mani. Una voce si alza in amichevole disappunto: "Era meglio una bottiglia di whisky". La dottoressa, sorridente, indica: "Questa si chiama memoria autobiografica".

Lo spirito di socializzazione

Concetta Mina, neuropsicologa, due volte al mese organizza questo momento. E lo fa dal 2006: "Meno di trent'anni fa di questa malattia, dell'Alzheimer, non si sapeva nulla. Anche il familiare non conosceva quali fossero i propri diritti. Io iniziai a interessarmene. Tra le tante terapie, oltre a quella farmacologica, si parlava di quella non farmacologica". Ma cosa si fa, qui, concretamente?: "Si comincia con il caffè. Dopotutto, le persone vanno al bar per chiacchierare e rilassarsi. Magari può nascere una conversazione. Lo spirito è quello della socializzazione tra paziente e paziente, caregiver e caregiver, paziente e caregiver. I malati chiusi e depressi più parlano e stanno in compagnia, più riescono a tirare fuori quella che è la propria riserva cognitiva". Nello stesso tempo, ci dovrebbe essere solo il caffè, tutt'al più il tè. "Alla fine portano di tutto e di più. Certo, anche il cibo è spunto per una conversazione. Conversazione che può nascere anche dalla data di un compleanno, del matrimonio. L'unico giorno in cui dico “limitatevi” è il mercoledì delle ceneri". Le attività, normalmente, "sono il gioco delle carte o della tombola, per pungolare la memoria. I pazienti allestiscono la stanza e, terminato l'incontro, mettono a posto". Non manca il ballo, "serve per la psicomotricità. Tutto ciò che facciamo serve a stimolarli, senza che se ne rendano conto. Il modello di Bère Miesen, il Caffè Alzheimer nato in Olanda, serviva proprio a favorire, ogni 15 giorni, la socializzazione".

"I pazienti restituiscono l'amore che tu dai"

Gli sforzi, per la dottoressa Mina, non sono vani. "Io ricevo tanto. Mi accorgo di persone che, magari, arrivano qui ma preferirebbero scappare. Poi, invece, per loro quest'appuntamento diventa importantissimo. Il che mi fa pensare che ricevano qualcosa. Quando il paziente ti abbraccia e bacia, è il massimo che dà di se stesso. Nel momento in cui porta qualcosa di suo, è perché ti considera parte della sua vita. I pazienti che hanno difficoltà a esprimersi, che hanno disagi, se ti considerano una persona che li accetta così come sono, restituiscono l'amore che tu dai". Nell'album dei ricordi, affiorano istantanee che lasciano il segno. "Una paziente aveva una forma di demenza che colpì il linguaggio. Il suo modo di esprimersi era un “tatatatata”. E basta. Il marito mi confidò che quando le diceva “andiamo dalla dottoressa Mina”, lei iniziava a prepararsi. Come entrava da quella porta, cominciava a correre. Il solito "tatatatata" e mi stringeva forte. Un'altra paziente, invece, ripeteva "pastasciutta, pastasciutta, pastasciutta". L'unica parola che riusciva a dire era "sole". Quell'anno venne qui da noi un complessino. Lei ha cantato tutto “O sole mio” in modo perfetto.

Le venne chiesto che canzone avesse interpretato. Rispose "pastasciutta, pastasciutta, pastasciutta".

Tra le attività, anche delle visite in esterna. "Siamo andati all'orto botanico oppure abbiamo organizzato una festa di fine estate a Villa Torlonia. Ci appoggiamo a un centro diurno anziani di via Giuseppe Severano, dove hanno i pulmini. Purtroppo, da questo punto di vista non abbiamo un supporto. Qualche volta sono venuti a trovarci dal municipio. In una circostanza, lasciarono 50 euro, non fu proprio il massimo (quest'ultima frase è stata edulcorata, *ndr*). Io in seguito ho provveduto a spendere quella somma in bibite e altro".

La prima volta

Nel caffè Alzheimer di piazza Bologna si scorgono degli occhi lucidi. Sono quelli di una donna che accompagna il marito, decisamente interessato alle prelibatezze offerte per la merenda. "È la prima volta che veniamo qui. Non c'eravamo mai avvicinati, è già qualche anno che c'è questa situazione. Penso che la condivisione sia sempre importante". Parlando del suo uomo, dice: "È stato un cronista, ha lavorato nel campo della comunicazione. Nella vita di tutti i giorni i periodi complicati ci sono, specie quando emergono delle opposizioni. Siamo sposati da oltre quarant'anni, abbiamo parlato sempre di tutto. Adesso, però, mi rendo conto che a volte c'è comprensione, altre meno. La bellezza, nonostante tutto, è che rimane l'affetto. Anche nei gesti. Siamo nonni, i nostri figli ci aiutano e lui gioca con i nipotini. A volte, ricorda qualcosa che lo lega a esperienze passate di lavoro. Come i biglietti da visita, che conserva nel suo portafoglio".

"La tristezza è stabile"

"Da quanto è che siamo sposati?". Una donna è in piedi. Poco più in là c'è il marito. "È un paio di anni che veniamo qui – rivela la signora – lo considero un momento di condivisione utile, sia per chi sta male che per chi accompagna: parlare con le persone che vivono situazioni simili è un passaggio proficuo. Non è solo un momento di sfogo". Va avanti: "Lui (indicando il consorte, *ndr*) era un funzionario, con una laurea in legge. Non è stato facile vedere i segni dell'Alzheimer: è sempre stato un tipo distratto. È andato in pensione all'inizio del 2020. Non vedeva l'ora di dedicarsi ai suoi interessi, come la storia e la filosofia. Leggeva e studiava, voleva iscriversi all'Università della terza età". Subito dopo, però, la coppia si ritrova chiusa in casa, per le misure adottate nel periodo della pandemia da Covid. "Lui non ha potuto fare ciò che voleva fare, era sconvolto". Il quadro si fa sempre più critico: "Mesi dopo l'ho accompagnato dal neurologo, mi ero accorta che c'era qualcosa che non andava". Ovvero: "Entrava in cucina di casa, ad esempio, e domandava "i bicchieri dove sono?" oppure, con il piatto in mano, esclamava "dove lo devo mettere?". Ha cominciato a fare cose che non capivo". Sembra una forma di depressione: "Con i medicinali migliorava. Come l'effetto scemava, cambiavamo farmaco. Ma la

situazione era la stessa. Perciò, sono stati svolti ulteriori esami. Ci hanno suggerito di appoggiarci a una struttura. Successivamente, abbiamo cominciato a venire qui". Chiusa la parentesi, la dura realtà porta il conto: "La tristezza è stabile. Non riesco ad avere un contatto vero con il mio uomo, il mio compagno di vita. Abbiamo figli e una nipotina. La scintilla che osservo in lui? A volte con i film, quelli comici". Guai a vedere il telegiornale: "Troppe le disgrazie raccontate. Si innescano dei meccanismi negativi: vengono somatizzate delle cose, che si teme che succedano veramente". Invece, "le pellicole leggere riesce a seguirle meglio. Con "Come un in gatto tangenziale" si è divertito molto. L'avevamo già visto il film. Ma non se lo ricordava".

20 gennaio 2025 04:48

© Riproduzione riservata



Abbonamento di (paola.borghesi@gmail.com)

Abbonamento di (paola.borghesi@gmail.com)