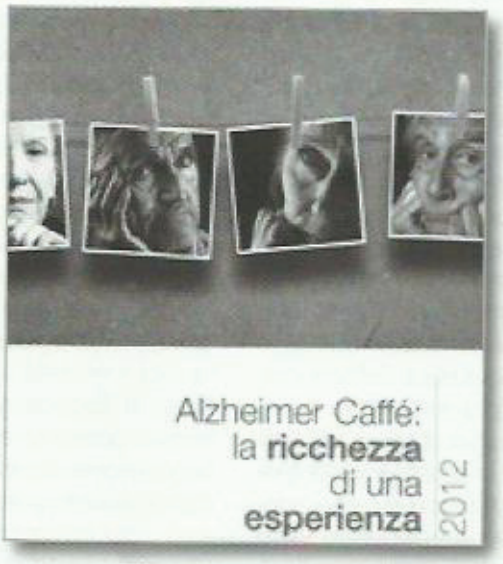
Alzheimer Caffè: la ricchezza di un'esperienza

a cura di Marco Trabucchi



Il volume presenta i risultati di un'indagine svolta dal Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia, su incarico di UniCredit Foundation, in 7 Alzheimer Caffè operanti in diverse realtà italiane (in prevalenza nel nord del Paese, ma anche a Roma e a Sesto Fiorentino). Obiettivo della ricerca e della pubblicazione è verificarne la capacità di incidere sulla qualità della vita dei destinatari – i pazienti ed i loro familiari – e di individuare, nella variabilità delle realizzazioni concrete, alcune caratteristiche essenziali di quello che Trabucchi definisce "*un modello di servizio a basso costo e ad elevata utilità sociale*". I due capitoli centrali del volume illustrano la storia e gli aspetti organizzativi delle diverse realizzazioni di questo servizio. Nati per lo più ad opera del volontariato o delle associazioni dei familiari (anche se non mancano iniziative di realtà istituzionali quali una cooperativa, un'azienda sanitaria o un'istituzione pubblica di assistenza), gli Alzheimer Caffè riescono a coinvolgere nelle loro attività molteplici realtà pubbliche e private, dai Comuni all'Associazione Nazionale Alpini. Differenti, da Centro a Centro, sono molti aspetti organizzativi – le dimensioni e la collocazione dei locali; gli orari e la periodicità dell'apertura; il numero e la qualifica degli operatori presenti, volontari e professionisti; la tipologia delle attività rivolte ai pazienti ed ai *caregiver*. Comuni a tutti i Caffè appaiono la flessibilità operativa, il radicamento nelle "reti" formali ed informali, la dimensione ospitale degli ambienti e l'attenzione all'accoglienza di nuovi e vecchi frequentatori.

Le attività proposte alle persone ammalate (stimolazione cognitiva e motoria, danza-, musico- ed arte-terapia,...) mirano a promuoverne le capacità cognitive e motorie, a stimolarne le competenze relazionali, a valorizzarle come persone. I familiari – cui per lo più è riservato uno spazio autonomo, mentre i loro congiunti partecipano alle attività organizzate dai volontari – trovano nella frequenza al Centro una preziosa opportunità di sollievo, di informazione, di formazione e di sostegno psicologico, mentre l'incontro con altri *caregiver* li aiuta a rompere i muri della solitudine.

Lo studio offre anche una fotografia delle persone che frequentano gli Alzheimer Caffè. Si tratta di persone di età molto avanzata (80 anni in media, con un *range* da 64 a 92), per il 60% di sesso femminile, con scolarità medio-bassa (solo il 10% ha frequentato le scuole superiori); hanno una compromissione cognitiva moderata-severa (il punteggio medio del *Mini Mental State Examination* oscilla tra 10 e 14 nei diversi Caffè, meno del 30% degli ospiti ha un valore superiore a 17), un numero limitato di sintomi depressivi e importanti disturbi del comportamento (il punteggio medio al *Neuro Psychiatric Inventory*, NPI, è superiore a 30/144). A loro volta i familiari vivono una condizione di stress (valutato con il *Caregiver Burden Inventory*, CBI) legato soprattutto alla quantità di tempo che devono dedicare all'assistenza (carico oggettivo) ed alla percezione che tale impegno stia negando loro la possibilità di vivere a pieno la propria vita (carico evolutivo).

Su una sessantina di nuovi utenti, che hanno potuto es-

sere rivalutati a 3 mesi di distanza dall'inizio della frequentazione, lo studio ha riscontrato una riduzione statisticamente significativa tanto dei punteggi medi dell'NPI quanto del punteggio della scala NPI *distress*, che rileva l'impatto dei disturbi comportamentali sui *caregiver*. Si sono anche rilevati un miglioramento statisticamente significativo della qualità della vita dei *caregiver* ed una riduzione del punteggio del CBI, con un calo significativo dello stress legato al carico sociale ed emotivo.

La descrizione dell'organizzazione dei singoli Alzheimer Caffè e della tipologia degli utenti offre utili indicazioni a chi – come scrive Trabucchi – *"volesse aprire un nuovo Caffè o ricanalizzare il lavoro fino ad ora compiuto, al fine di raggiungere, ciascuno nel proprio territorio, il massimo livello qualitativo ed il massimo dei risultati"*. Indicazioni che l'autore traduce – nelle conclusioni al volume, significativamente titolate *Per una sussidiarietà frugale* – in linee guida metodologiche più che operative.

Ma il valore di questa pubblicazione sta soprattutto nella capacità del curatore di trasformare la presentazione di alcune esperienze di Alzheimer Caffè in una riflessione molto ricca e stimolante sullo stato dell'arte delle risposte ai problemi posti dalla demenza e, più in generale, dalle malattie croniche che accompagnano l'invecchiamento della popolazione, in una fase storica di contrazione delle risorse. L'introduzione al volume, la riflessione sull'organizzazione dei servizi per le persone affette da demenza ed i due capitoli di commento finali diventano così una sintesi del suo pensiero, sempre originale ed anticipatorio ed illuminante: che è frutto della sua capacità di cogliere e di rielaborare con sapienza quanto gli è offerto dalla più aggiornata letteratura scientifica alla luce delle *medical humanities* e di una costante attenzione alla concretezza delle esperienze anche più umili di vita e di lavoro dei malati, dei familiari, degli operatori.

Tra le molte riflessioni che questo volume suggerisce mi soffermo su quella, che mi sembra centrale e che sento molto vicina al mio sentire ed alla mia esperienza, sul rapporto tra i servizi formali ed i servizi informali.

La crescita esponenziale della demenza nella nostra realtà sociale ci obbliga quotidianamente a scontrarci con l'inadeguatezza delle risposte dei servizi formali anche in realtà, come quella bresciana in cui lavoro, che pure in questo ambito è senz'altro all'avanguardia. E la consapevolezza di tale inadeguatezza ci risulta ancora più faticosa oggi, quando siamo costretti ad assistere al progressivo affievolirsi dell'impegno della società nei confronti di queste problematiche (impegno che non è fatto solo di disponibilità di risorse ma anche di sensibilità e di capacità di comprendere le sofferenze dei malati e delle loro famiglie: la recente vicenda della cancellazione del fondo per i malati affetti da SLA è una spia, credo, del rischio che corriamo di smarrire i valori più genuini del nostro vivere civile).

Ma proprio per la consuetudine con chi, i malati ed i loro familiari, vive l'esperienza di una malattia come la demenza, che diventa per molti anni esperienza totalizzante, sappiamo che in nessun modo i soli servizi "formali" potranno offrire loro le risposte necessarie, senza un più ampio coinvolgimento della comunità, che sappia affiancare ai servizi una più vasta sensibilità al problema e l'opera spontanea delle realtà di volontariato, dell'associazionismo dei familiari, del "buon vicinato". In un'interazione tra reti informali e servizi formali che è di stimolo al reciproco impegno ed opportunità di arricchimento reciproco: dove non sono solo i "professionisti" a mettere a disposizione dei familiari e dei volontari il loro sapere, ma anche – e forse soprattutto – è l'insegnamento che ci viene da chi si accosta alle persone malate con spontaneità e gratuità ad offrirci *indicazioni importanti per il lavoro di cura*.

In questo senso, l'esperienza dell'Alzheimer Caffè, nella quale prevale ampiamente la dimensione della solidarietà e della gratuità messa in campo dai volontari o dagli stessi familiari dei malati, appare come una delle possibili risposte ad una serie di bisogni cui spesso i servizi non riescono a rispondere a sufficienza: il bisogno di essere rassicurati e di rompere la solitudine che non solo il malato ma anche il *caregiver* avvertono (la *sostanziale solitudine della diade curante-curato*, dove come curante troviamo il familiare ma anche l'assistente familiare o badante), l'aiuto nel superare la vergogna e nel rompere lo stigma della malattia, la riconquista di una normalità della vita al di là della malattia, la salvaguardia della libertà dell'anziano ammalato, della sua *identità di persona nella sua dimensione soggettiva e ambientale*.

Ovviamente sottolineare l'importanza di valorizzare le risposte e gli interventi informali non significa affidare alla sola famiglia – magari destinataria di trasferimenti monetari – la responsabilità della cura. Trabucchi lo sottolinea bene: se non dobbiamo rimpiangere modelli di riferimento che tendevano a delegare le risposte ai servizi, con tutto il rischio dell'autoreferenzialità che ancora li affligge e dal quale egli costantemente ci mette in guardia, l'alternativa non può essere quella di "delegare alla" famiglia (mi verrebbe da dire, "relegare nella" famiglia)

il problema, magari con il pur nobile pretesto di aumentarne la centralità e di valorizzarne la libertà di scelta. Si tratta invece di *aiutare* concretamente *la famiglia a svolgere la propria funzione centrale*, garantendole i necessari supporti di informazione e formazione, l'accompagnamento in un'esperienza complessa e totalizzante, il riconoscimento del suo ruolo fondamentale, il sostegno nelle fasi di crisi, i necessari momenti di sollievo dall'impegno continuativo (grazie ad interventi di aiuto e sostituzione a domicilio, accoglienza diurna, ricoveri di sollievo). È un compito che anche una maggiore *attenzione da parte della comunità* può in parte assolvere (pensiamo al supporto a domicilio di volontari o dei vicini; o all'accoglienza che centri di ritrovo non formali, come appunto gli Alzheimer Caffè, possono offrire al malato e alla sua famiglia). Ma è – a mio avviso – soprattutto un compito specifico di un sistema forte e non indebolito di servizi. Anzi, proprio la solidità, l'efficacia e la flessibilità del sistema di servizi può valorizzare le risposte informali ed esserne rafforzato, in una virtuosa reciprocità. Non ho usato a caso il termine "flessibilità". Di fronte a bisogni che cambiano continuamente nel corso di una storia di malattia lunga e complessa – ma che cambiano anche in relazione al mutare degli scenari nei quali la vicenda umana del malato si svolge – è necessario continuamente (a questo Trabucchi ci sollecita) interrogarci sul *senso* del nostro intervento, sulla nostra capacità non solo di lavorare *in una logica unitaria, collaborativa*, ma anche di cogliere le domande non consuete e magari non espresse e di rappresentare, per i malati e soprattutto per i *caregiver*, un reale punto di riferimento (fatto di persone, con nome cognome e numero di telefono!). È necessario ripensare anche le modalità organizzative ed operative dei singoli servizi e del sistema nel suo complesso, rimettere in discussione i modelli consolidati di servizi, declinare in modo più coraggioso la dialettica tra organizzazione e libertà, tra formalizzazione e flessibilità organizzativa (è lecito, a questo proposito, domandarsi se l'imposizione continua di standard, requisiti, regole, protocolli, procedure, del rispetto sempre formalmente documentato di normative sempre più complesse operi realmente a tutela di un'utenza fragile o renda al contrario più arduo ai servizi adattarsi dinamicamente, in un contesto sempre più complesso, ad una domanda in rapida evoluzione).

In questo senso il valore di un'esperienza qual è quella dell'Alzheimer Caffè che emerge dalle pagine del volume è quello di un "non modello di risposta" che, proprio perché libero da riferimenti rigidi, riesce meglio ad interpretare le domande delle persone in rapporto dialettico con le capacità di risposta del tessuto sociale.

E la sfida per noi operatori dei servizi è saper integrare nel sistema delle cure – a parità di dignità – la famiglia, il vicinato, il volontariato e i servizi prestati da attori che accettano la logica della centralità di chi viene servito. Purché a questa logica non dimentichiamo di ispirare il nostro impegno quotidiano.

Gianbattista Guerrini
(Direttore Generale Fondazione Brescia Solidale)