

Immagine di Ann Gordon (anngordonphotography.com)



di Diego Scerrati

NON TI SCORDAR DI NOI

Si può fare. Ma solo insieme. Dal 1994, Alzheimer Uniti fa della collaborazione tra operatori, familiari e pazienti il suo punto di forza, tra progetti all'avanguardia e pratiche innovative

Il dramma di una separazione. Non per volontà. Non per la fine di un amore. Solo per una tragica malattia che lentamente spegne il ricordo e la memoria. Nel film del 2007 diretto da Sarah Polley, *“Away from Her – Lontano da lei”*, si

percorreva in maniera vera, crudele ma anche piena di tenerezza, il calvario di una coppia innamorata da 44 anni alle prese con il morbo di Alzheimer, che lentamente si porta via i ricordi e il passato, consegnando all'oblio l'amore di una vita.

Spesso ancora oggi si trascura il doloroso percorso attraverso cui passano famiglie e conoscenti di un malato di Alzheimer, colpa probabilmente della trascuratezza con cui in passato ci si approcciava alla malattia, il cui problema era già vasto ancor prima che bal-

zasse agli onori delle cronache con il nome di “Epidemia silente”. «C’era una pericolosa mancanza di attenzione all’epoca, per un problema che invece era già gigantesco», ritiene **Luisa Bartorelli**, una delle eccellenze in questo campo e presidente di Alzheimer Uniti, un’associazione di volontariato che si occupa di assistenza in materia. «Non che non se ne fosse a conoscenza, ma veniva considerata una sorta di malattia peculiare. Gli addetti ai lavori però sapevano, già prima che il problema esplodesse».

L’associazione Alzheimer Uniti nasce proprio in quel periodo, a inizio anni Novanta, quando un gruppo di familiari che simpaticamente Bartorelli definisce “sbandati” si sono rivolti all’ospedale Sant’Eugenio di Roma, dove lei era primario del reparto di Geriatria, per chiedere aiuto. «Da lì è nata l’idea di una struttura che convogliasse più forze, dagli operatori del settore ai familiari stessi, in modo da avere un rapporto più stretto tra le parti e ascoltare così meglio anche la voce dei malati». Uniti, appunto, perché l’unione fa la forza.

La collaborazione tra tutti quanti è la chiave per aiutare e aiutarsi nel comprendere e affrontare, caso per caso, una malattia così grave. Ecco perché, da un’iniziale richiesta di aiuto dal punto di vista meramente medico, dovuto alla scarsa conoscenza che si aveva dell’Alzheimer, l’associazione è passata col tempo a un sostegno soprattutto di tipo psicologico, tanto ai pazienti, quanto ai loro parenti: «Non solo,



oltre al sostegno», ricorda Bartorelli, «organizziamo anche corsi per far apprendere ai familiari come comportarsi con la malattia durante le sue varie fasi. Secondo alcuni nostri studi scientifici, è dimostrato che capire questi atteggiamenti non solo diminuisce lo stress dei familiari, ma di conseguenza anche i disturbi del comportamento nei pazienti».

Fuori dai binari: progetti per un “viaggio” meno scomodo

Oggi, Alzheimer Uniti è una realtà ben radicata sul territorio non solo del Lazio, ma anche dell’Italia, con continui e proficui dialoghi con Alzheimer Europa. Del resto, il centro si contraddistingue ancora oggi per i suoi progetti innovativi, «un po’ fuori dai binari» forse, come li definisce Bartorelli, ma che sicuramente offrono ogni giorno di più strumenti nuovi per migliorare la condizione del malato e aiutare chi gli sta attorno.

Ne sono un esempio i progetti “Linda I” e “Linda II”, ispirati al nome di una paziente del centro, che mirano alla creazione di abiti e di oggettistica apposti per i malati di Alzheimer, in modo da andare incontro ai loro bisogni e alle loro esigenze. «Ci hanno aiutato dei giovani designer, che poi per questo hanno vinto anche dei premi. Abbiamo creato vestiti ad hoc, o strumenti che potessero aiutare i malati ad esempio nella nutrizione, come dei vassoi particolari o determinati tipi di *finger food*, che possano quindi ovviare al problema di non

“Quello che mi interessa non è solo curare un paziente, ma conservare fino alla fine la sua dignità

riuscire, ad esempio, a mangiare con una forchetta».

Su questo, Bartorelli ha le idee chiare e appare ben determinata nei suoi intenti: «Quello che da sempre ci ha interessato non è solo curare un paziente o accompagnarlo in questo viaggio, ma conservare fino alla fine la sua dignità. Prima non era così, i servizi che si offrivano non andavano alla ricerca anche del “bello”. Di recente abbiamo portato alcuni pazienti alla Galleria Moderna di Roma, abbiamo selezionato con loro delle opere e loro ci hanno raccontato le loro emozioni. È stato bellissimo. Non bisogna mai dimenticare il “bello”. Farli disegnare, ad esempio, non vuol dire solo dare loro carta e matita. Li facciamo lavorare anche con forme artistiche particolari, come l'arte giapponese del Suminagashi, ovvero

della pittura sull'acqua. Sono uscite fuori delle cose stupende».

Prendere l'Arte e non metterla da parte

Un rapporto, quello con l'arte, che è imprescindibile dal lavoro più strettamente medico, secondo Bartorelli, che dell'arteterapia ha fatto un suo cavallo di battaglia: «Nel nostro centro siamo specializzati nella musicoterapia, un qualcosa che va al di là dell'Effetto Mozart, più che altro perché quello vale per tutti, non è che sia specifico per i malati. Noi invece mettiamo proprio lo strumento in mano al paziente, poiché, oltre al benessere del fluire della musica, questo lo aiuta anche nell'aspetto reattivo, quello legato all'apparato motorio. Non si tratta solo di emozionarsi con la musica, ma di esprimere le proprie emozioni at-



Roma. La visita organizzata da Alzheimer Uniti alla Galleria Moderna.
L'associazione punta molto sull'ausilio dell'arte e del “bello”

traverso di essa. Non solo un processo di assimilazione dall'esterno, ma anche di espressione dall'interno».

È una delle tante pratiche di cui l'associazione fa uso con il suo personale altamente formato, senza però, per questo, essere etichettata come “specializzata in...”: «Già la definizione di terapia è sbagliata.

Mi fa ridere questo bisogno di decodificazioni: musicoterapia, *touch-therapy*, terapia della bambola. Tutte non sono altro, secondo me, che aspetti di un atteggiamento globale che si dovrebbe riservare sempre al malato».

Aiutati che l'Italia non ti aiuta

Nonostante oggi si sappia molto di più e vi siano molte più strutture per aiutare malati e familiari, Alzheimer Uniti continua ad evolversi, a sperimentare e ad innovare, una missione non da poco per un centro di volontariato senza scopo di lucro. L'associazione ha anche avuto un ruolo di primo piano nella creazione di una legge, ancora in attesa di approvazione, che per la prima volta definirà le linee guida e i percorsi assistenziali per pazienti, famiglie e operatori: «Di quella legge abbiamo noi stessi proposto degli emendamenti, ma ancora niente è stato approvato. Siamo ottimisti, ma rimaniamo critici: l'Italia è famosa per le sue buone leggi, ma bisogna vedere se e come vengono applicate», sostiene Bartorelli.

All'interno della legge, Alzheimer Uniti ha voluto anche inserire il “Progetto Dione”, attraverso cui ha sperimentato dei dispositivi satellitari che sarebbero in grado di localizzare il malato nel momento in cui si dovesse smarrire per strada (cosa che può



**L'associazione Alzheimer Uniti
in un' immagine di gruppo**

accadere in una fase iniziale della malattia, quando il paziente è ancora in grado di essere indipendente).

Un'ulteriore innovazione, che attende solo di essere messa sul mercato, sebbene la stessa Bartorelli sia consapevole che tutto questo ancora oggi abbia un costo per le famiglie eccessivo e spesso non sostenibile, soprattutto in tempo di crisi: «Il nostro motto però rimane “Molto si può fare”, perché al di là delle strutture, dei problemi economici, delle varie difficoltà, la nostra logica è che collaborando insieme si possono fare comunque tante cose. Sfortunatamente in Italia spesso non ci si riesce perché manca proprio questa logica. Purtroppo è il grande guaio di questo Paese». ■