

## **Le parole dei familiari dopo l'Alzheimer Café della Fondazione Manuli<sup>1</sup>**

Barbara Bertani (*Università Cattolica del Sacro Cuore*)

La Fondazione Manuli da due anni ha attivato l'iniziativa dell'Alzheimer Café Milano con l'obiettivo di aiutare il *caregiver* ad alleggerire quel senso di solitudine e isolamento che la malattia porta inevitabilmente con sé. Lo scopo del servizio è quello di recuperare degli scambi interpersonali e delle attività ludico ricreative che possano sostenere il familiare in un'assistenza così lunga e faticosa.

Il presente contributo vuole evidenziare quali bisogni soddisfa un'esperienza di questo genere che vede coinvolti familiari, malati, operatori della Fondazione (psicologo, assistente sanitaria e terapeuta occupazionale) e specialisti (geriatri, dietologi ...).

Sono stati svolti 14 colloqui con familiari che frequentano il Caffè Alzheimer invitandoli a narrare l'esperienza che hanno vissuto tramite questa iniziativa. Dalla sbobinatura dei colloqui ci sembra interessante riportare alcune parole e frasi ricorrenti che ci hanno permesso di evidenziare i bisogni soddisfatti.

Il luogo viene descritto come *familiare, colorato, sereno, allegro* e queste parole sembrano indicare lo stato di piacevole coinvolgimento che i familiari riscontrano nel partecipare a questa iniziativa e dell'importanza nella cura dell'ambiente in questi incontri.

Le espressioni che ricorrono come "*Mi trovo a mio agio*", "*Sono sereno in compagnia degli altri*" e le emozioni riportate *paura, tristezza, serenità, leggerezza, allegria, entusiasmo* denotano una situazione in cui, da un lato l'incontro viene percepito come un luogo che trasmette stati d'animo positivi, dall'altro porta inevitabilmente a una maggiore *consapevolezza della malattia* e può suscitare paure prima di allora sconosciute. "*Mi ha fornito più consapevolezza in relazione alla malattia e più conoscenze, riesco a comprendere meglio i suoi stati emotivi*" affermano alcuni familiari.

---

<sup>1</sup> Un ringraziamento particolare a Camilla Fratto, Camilla Galbusera e Arianna Redaelli, studentesse della Facoltà di Psicologia dell'Università Cattolica di Milano, che hanno svolto i colloqui con i familiari e con gli operatori. Un grazie a tutti i familiari che hanno dato la disponibilità a questo incontro trasmettendo tutta la ricchezza della loro esperienza.

---

E' un luogo protetto e neutro in cui come dice un familiare *“Mia madre qui è contenta e si sente accolta: non deve nascondere la sua malattia”*. L'appartenenza a un gruppo e la condivisione con familiari e malati che vivono la stessa malattia risulta un elemento estremamente importante per tutti i partecipanti.

La presenza di figure mediche e altre più attente agli aspetti psicologici e assistenziali della malattia appare importante per garantire un livello di soddisfazione elevato: *“L'esperto si basa più su quello che dovrebbe essere, loro sono più a contatto umano; ogni paziente è a suo modo, loro ti danno una via e poi tu la percorri a tuo modo”*. L'integrazione tra informazione e sostegno psicologico sembra essere un valido contributo in cui ogni familiare si ritrova.

Tutti concordano nell'affermare che questi momenti *“... danno una giornata differente, fuori dall'isolamento, sono momenti per sfogarsi e sentirsi un po' meno soli. Parlo con gli altri e scambio consigli. E' un momento in cui parlare e fa sentire meno soli. Aiuta molto stare con altre famiglie”*.

E' però importante anche per il malato perché *“Mio marito socializza”; “Può stare con altre persone”; “E' un momento di contatto umano con altri malati come lui. Si trova bene, parla con tutti. Quando è a casa si dimentica, quando è qui si diverte da matti. Canterella, parla, non solo qui, anche a casa lo vedo diverso”*.

Il “prendersi cura di” che la Fondazione propone con questa esperienza sembra caratterizzare il percorso di questi incontri. Gli aspetti più tecnici e formali appaiono sfumare per lasciare spazio alla sensazione e alla certezza nei familiari che c'è qualcuno che pensa e si occupa della propria sofferenza con naturalezza, ma serietà e professionalità. Ci sembra importante concludere con queste parole di un familiare: *“Sono andata senza sapere cosa avrei trovato e dopo un anno continuo a frequentarlo con mio padre e con lo stesso entusiasmo”*.