

NON DIMENTICARE CHI DIMENTICA

Dall'1 all'8 settembre a Cesenatico

L'Alzheimer e i malati soli

«Una vacanza per uscire dalla prigione domestica»

Battelli (Asd Maratona): insieme con i care giver tra attività terapeutiche e relax
«Chi non ricorda e parla a fatica va aiutato a sviluppare gli altri sensi»

di Viviana Ponchia



Un buco nero in cui vengono inghiottiti nomi, oggetti, ricordi. Una terra straniera lontana anni luce da ciò che era prima, dove si parla una lingua indecifrabile. L'Alzheimer è tante cose e precipita sulle famiglie come una bomba. Non segue un protocollo, ogni caso è un piccolo spazio di dolore e smarrimento (un milione solo in Italia). E tuttavia su ogni malato rimbalzano gli stessi pregiudizi che circondano le demenze: la persona diventa la sua malattia, un guscio che si svuota progressivamente di sogni e desideri su cui non ha senso investire oltre l'accudimento. Giorgia Battelli, presidente dell'Asd Maratona Alzheimer e coordinatrice della Fondazione, aspetta il giorno in cui chi dimentica non sarà dimenticato, perderà la memoria ma non i diritti: alla specificità delle cure, all'accoglienza, alla stimolazione cognitiva, alla socialità. Per qualcuno è già così. La gabbia dell'isolamento e l'immane fatica che ricade sui care giver possono aprirsi e stemperarsi in un pomeriggio al caffè, o addirittura in una vacanza che fino a qualche tempo fa sembrava impossibile.

Battelli, quando ha capito che la strada era quella giusta?

«Il giorno in cui una figlia si è spogliata di tutti i pesi e si è messa a ballare con il suo papà. Non lo avevano mai fatto prima che lui si ammalasse».

E quello in cui ha capito che c'è ancora tanto da fare?

«Quando un bagnino ha confessato il suo cruccio: non sapeva che tipo di messaggio inviare per comunicare che un adulto si era perso in spiaggia. Non trovava le parole».

Insegnare agli operatori turistici il linguaggio dell'Alzheimer significa sensibilizzarli a tutte le fragilità. Una bella sfida.

«Ma vale per tutti. Quando le parole non si trovano è necessario imparare un'altra lingua, inventare un codice fatto di sguardi, abbracci, suoni e passi nuovi. E per questo è necessario aprirsi al mondo. Le case dei malati di Alzheimer hanno muri spessi e sprofondano nel vuoto. L'obiettivo della nostra Fondazione è fare comprendere la complessità del problema ma disegnare anche un orizzonte di benessere. Una vita piena di significato è possibile

È ormai un appuntamento consolidato quello con «Una vacanza che non si dimentica», organizzata dalla Fondazione Maratona Alzheimer Ets e dedicata alle persone con demenza e Alzheimer e ai loro care giver, che si svolgerà a Cesenatico dall'1 all'8 settembre e coinvolgerà circa 70 persone. L'iniziativa fa parte del progetto europeo Interreg Italia-Croazia Adrinclusive (Fondazione Maratona Alzheimer è uno dei partner) nato per promuovere un'offerta turistica accessibile per le persone affette da demenza e Alzheimer e per i loro accompagnatori. L'obiettivo è creare i presupposti per rispondere alle necessità delle persone con demenza, ma anche per supportare le imprese turistiche e affrontare una grande sfida culturale che superi i luoghi comuni e contribuisca a cancellare lo stigma che circonda le demenze e l'Alzheimer. Temi che sono il cuore della Fondazione Maratona Alzheimer impegnata per l'affermazione dei diritti delle persone con demenza, la specificità della cura, la prevenzione e la ricerca, la promozione di reti con l'associazionismo, gli enti pubblici e privati.

persino dentro a quello che era resta un dramma».

A cominciare da una vacanza, come quella che replicate a Cesenatico dall'1 all'8 settembre.

«Malati e care giver insieme, circa 70 persone. In un contesto pensato per le esigenze specifiche di entrambi. Chi accudisce può finalmente godersi una settimana di pomeriggio in spiaggia, ai malati viene garantita riservatezza, silenzio, serenità. E un perso-

nale pronto a gestire qualsiasi situazione di disagio, penso alla propensione al wandering, l'irrequietezza che prende chi soffre di Alzheimer e trovandosi in un luogo sconosciuto cerca di tornare a casa. Ecco, in quel caso il fuggitivo non va rincorso ma solo rassicurato».

Mentre il care giver si ricarica sotto l'ombrellone per il familiare malato si apre un mondo.

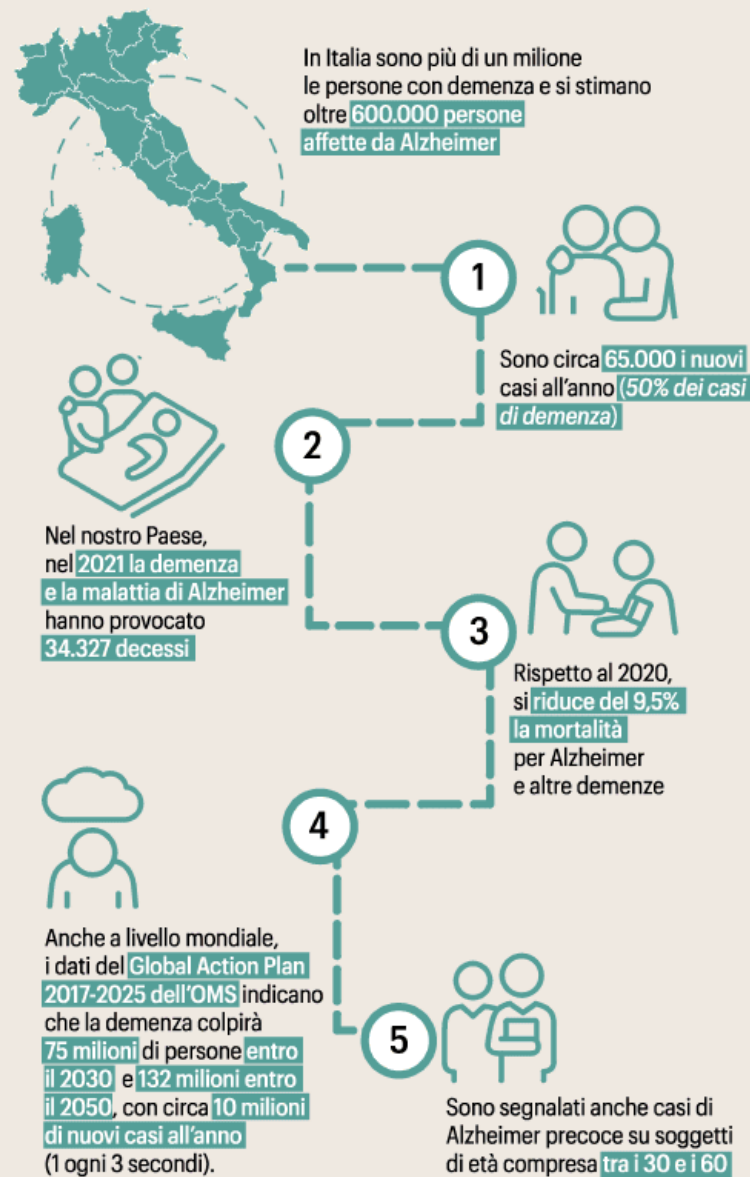
«La vacanza è destinata a chi è in una fase iniziale o media della demenza e si creano opportunità che smontano l'idea della prigione domestica. Laboratori artistici, dog therapy, musicoterapia, danza, l'interazione legata al movimento dolce del metodo Hobart. È una cura formidabile contro la solitudine, i benefici proseguono per settimane e offrono spunti per ripensare la quotidianità. Una volta tornati a casa ci sono in Caffè Alzheimer diffusi in 16 regioni, dove regalarsi altre mini dosi di vacanza».

Tutto pur di non considerare questa malattia un tunnel da cui non si torna indietro.

«L'Alzheimer è un percorso di vita in cui si può ancora ottenere e dare tanto. Però manca la conoscenza, si ha meno paura di un cancro e si preferisce il silenzio. Per questo è fondamentale costruire comunità accoglienti e insistere con le campagne di sensibilizzazione. Chi non ricorda e parla a fatica deve essere aiutato a sviluppare gli altri sensi. Stiamo costruendo un angolo Alzheimer dentro i giardini pubblici di Cesena. Colori, profumi, uno spazio sicuro. È provato che anche sfiorare una foglia ha enormi benefici sulla memoria e apre prospettive».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

I numeri



10 segnali dell'Alzheimer

1. Perdita di memoria
2. Difficoltà di pensiero e ragionamento
3. Confusione con il tempo o il luogo
4. Difficoltà nello svolgere compiti quotidiani
5. Problemi con la visione e relazioni spaziali
6. Problemi nel parlare o scrivere
7. Smarrire gli oggetti
8. Riduzione della capacità di giudizio
9. Isolamento dal lavoro o dalle attività sociali
10. Cambiamenti dell'umore e della personalità

La prevalenza di questa patologia aumenta con l'età e risulta maggiore nelle donne che, rispetto agli uomini, hanno maggiori probabilità (68,9%) di sviluppare una malattia clinica e patologica molto grave



In Italia nel 2015 l'assistenza ai malati di Alzheimer è costata 38 miliardi di euro, di cui il 73% a carico delle famiglie.



Il costo medio per la collettività di ogni paziente è di 70.587 euro all'anno, sostenuti direttamente dai pazienti, dalle loro famiglie e dal sistema sanitario



Anche se attualmente si stanno sperimentando circa 200 terapie, la malattia di Alzheimer non è guaribile, ma esistono farmaci che possono migliorare alcuni sintomi nella fase prodromica della malattia.

Fondamentale a tale scopo è il sostegno dei badanti e dei familiari. Nel mondo circa 3 milioni di persone sono coinvolte nell'assistenza dei loro cari

Fonte: Emianopsia.com (magazine di divulgazione scientifica)