

# Il villaggio dell'oblio

Pascale Krémer, *Le Monde*, Francia

Vicino ad Amsterdam c'è un centro di assistenza sperimentale per malati di Alzheimer dove i pazienti possono muoversi liberamente e vivere una vita quasi normale. Un modello da esportare

**S**otto un grande ombrello, in una galleria piena di negozi, una vecchia signora canticchia. È appena uscita dal suo circolo di musica e passa allegra davanti al supermercato, al caffè, ai tavolini del ristorante e a un chiosco di gelati. Poi esce e si immerge nell'aria umida in direzione del teatro, del parrucchiere e dello studio di fisioterapia. In realtà sta passeggiando negli spazi comuni di una casa di riposo sperimentale che ha tutta l'aria di un vero quartiere. A una ventina di chilometri da Amsterdam, De Hogeweyk accoglie anziani malati di Alzheimer o colpiti da altre forme di demenza senile allo stadio finale. Non ci sono camici bianchi in giro né odore di disinfettante, e non c'è neanche la sala comune dove ci si addormenta al suono della televisione.

Siamo in una zona residenziale del piccolo comune di Weesp, in un lungo edificio di mattoni rossi. Una volta entrati nella hall e superata una porta a vetri si accede a una curiosa città nella città, con le sue strade, le sue piazzette, le sue panchine e fontane, con il suo parco, i suoi edifici bassi, i cortili e le terrazze che invitano a uscire, a stare insieme ai vicini. Un tempo qui c'era una casa di riposo tradizionale, i cui dirigenti un giorno si sono fatti una domanda molto semplice: "Ci farebbe piacere se i nostri genitori, una volta colpiti da demenza senile, venissero a vivere qui?". La risposta negativa è stata unanime, così come la voglia di inven-

tare un altro modello, dove la qualità della vita e l'attenzione per la persona contassero quanto le cure. Dove la vita quotidiana fosse il più vicino possibile alla normalità del passato e le giornate riprendessero ad avere senso. Da questa riflessione collettiva è nato un villaggio protetto che rispetta tutte le norme sanitarie, quasi interamente finanziato dallo stato (17,5 milioni di euro a cui si aggiungono due milioni di euro degli sponsor), e dove i primi ospiti sono arrivati nel dicembre del 2009.

"Le persone colpite da demenza senile possono 'funzionare' in modo abbastanza normale quando sono in un ambiente familiare", spiega la direttrice Jannette Spiering. Una finta normalità popolata di cassieri, baristi e parrucchieri, tutti membri del personale medico e capaci di affrontare il morbo di Alzheimer. Un "reality show permanente": così è definito il progetto nel deployment di presentazione. "Tutto è fatto per aiutare i pazienti a riconoscere la realtà che è stata ricreata nell'istituto e a gestire la vita quotidiana. È tutto finto? Non per le persone colpite da demenza".

## Il rum e Coca di Alie

I 152 ospiti del centro di De Hogeweyk, la cui età media si avvicina agli 83 anni, vivono in gruppi di sei o sette in una ventina di grandi appartamenti gestiti da infermiere che si alternano e sono presenti dalla mattina alla sera tardi. Le infermiere si occupano degli ospiti e di altri compiti. La notte un al-



MARC DRIESEN (HOLLANDESE HOOGTE/CONTRASTO)

larne acustico permette al personale di guardia di aiutare chi vaga all'esterno a tornare al proprio appartamento. La composizione delle "case" non dipende dalle patologie, ma dal precedente stile di vita e dai valori culturali degli ospiti, che le famiglie, ascoltate a lungo dai medici, hanno contribuito a individuare. In questo modo sono stati ricreati sette ambienti, costruiti intorno ad alcuni temi dominanti: l'attaccamento alla tradizione, alla cultura o alla religione, la predilezione per un ambiente rurale o urbano, le radici straniere dei pazienti o i piaceri domestici e familiari. Questo permette, per esempio, di evitare attriti tra chi ama la tv e chi la detesta: incomprensioni che possono essere pericolose, perché la demenza può cancellare qualsiasi inibizio-



ne. A De Hogeweyk non sono i pazienti ad adattarsi all'istituzione sanitaria, ma il contrario. Non ci sono orari fissi per alzarsi, per pranzare o per andare a dormire. Nessuna restrizione per uscire dal villaggio né orari di visita, i parenti sono sempre i benvenuti. Nell'appartamento di "stile borghese" i lampadari di cristallo, il camino, i cestini di pane sul tavolo, il sottofondo di musica classica, sono tutti dettagli accuratamente studiati, così come il comportamento deferente dei medici e degli infermieri, che diventano quasi i domestici della casa. Il vicino ambiente in "stile urbano" è meno ricercato. Quattro ospiti guardano un dvd seduti su grandi poltrone e circondati dal personale e dai parenti.

Theo Visser, 82 anni, vestito in cardigan

e cravatta, tiene teneramente la mano della moglie, che ha lo sguardo perso nel vuoto. Vive qui da cinque anni. Cinque anni senza parole. "Le cose non sono mai perfette, ma sono soddisfatto", dice, "perché non è trattata come nelle altre istituzioni psichiatriche, e qui si sente a casa". Alie De Vlugt, 83 anni, sembra felice di aprire la porta della sua camera per prendere parte alla discussione. Si ricorda ancora di aver lavorato nella moda, ma non sa più da quanto tempo abita qui. "Non è come a casa", racconta, "ma comunque è piacevole. Si cammina. Si incontrano persone". Un'infermiera sorride: "Tutti i pomeriggi le piace andare a bere un piccolo rum e Coca al ristorante con un'amica che vive anche lei qui".

Tutti sono spinti a rimanere attivi, a con-

tribuire alle mansioni domestiche, anche se si tratta di sbucciare le patate o mescolare una salsa. "E quando non possono più farlo", spiega la direttrice Jannette Spiering, "rimangono seduti in un'apposita poltrona in mezzo agli altri, in mezzo alla routine quotidiana, ai rumori, agli odori - rassicuranti perché familiari - della cucina o del bucato". Non sentirsi esclusi diminuisce la loro ansia e quindi l'assunzione di farmaci. In questa microsocietà, gli ospiti sono liberi di andare e venire, di passeggiare o di prendere insieme un caffè e di frequentare uno dei 25 circoli, tra i quali i più popolari sono quello della musica, del ballo e del bingo. Ma sono liberi anche di cambiare. "Sua madre era una signora molto formale e ora le piace sorseggiare una birra ascoltando mu-



PAVEL PROKOPCHIK (THE NEW YORK TIMES/CONTRASTO)

sica folk? La lasci fare, quello che le piace le fa anche bene”: è questo il tipo di spiegazioni dato dai medici alle famiglie, che per i parenti devono accettare uno stile di vita meno asettico di quello degli istituti tradizionali. Qui può succedere che un’anziana signora rimanga sotto la pioggia per qualche minuto prima di essere invitata a rientrare a casa per mettersi un impermeabile. O che un signore compri tre bottiglie di vino al supermarket prima che la telefonata del cassiere all’infermiere permetta un intervento rapido, ma sempre molto discreto.

### Spese e volontari

A parità di età e patologie, i pazienti di De Hogeweyk vivono più a lungo rispetto a quelli ricoverati in centri tradizionali. In media due anni e mezzo in più. Quanto al costo, non è superiore a quello di altri centri simili: 2.200 euro al mese a persona, in gran parte pagati dalla previdenza sociale.

“L’inquadramento medico e lavorativo è pressoché lo stesso”, insiste la direttrice. “Con la differenza che noi abbiamo fatto la scelta di limitare il numero dei dirigenti e che nelle case il personale svolge molteplici funzioni”. I dipendenti sono aiutati da 160 volontari. Maud Verstift, una donna di circa 50 anni, è una di loro. Nella sala da pranzo del “circolo dell’espressione artistica”, de-

corato come un negozio da rigattiere, scambia qualche confidenza con una signora molto anziana su una sedia a rotelle. Cinque anni fa sua nonna ha vissuto qui per due mesi. “Era felice”, dice Maud. “Questo posto mi piace, c’è libertà. Mia nonna, che veniva dall’Indonesia, ha potuto mangiare il suo riso e ascoltare la sua musica con altre persone che avevano le sue stesse origini”.

Il villaggio di De Hogeweyk vuol essere il più aperto possibile verso l’esterno: per chi viene da fuori ha un buon ristorante, organizza concerti e mostre. Eppure i parenti in visita non sono così numerosi come avevano sperato gli artefici del progetto. L’este-

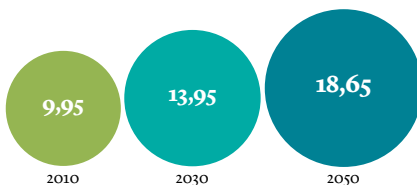
tica rassicurante e l’apparente normalità non risolvono tutto. Per il parente di un malato, non essere riconosciuto a volte è troppo duro da sopportare. In compenso qui arriva gente da tutto il mondo per studiare un modello sanitario all’avanguardia. Ma solo in Germania e in Svizzera si stanno mettendo a punto iniziative simili. “Rinunciare alle vecchie certezze è complicato e può fare paura”, riconosce Jannette Spiering. “Inoltre le case di riposo hanno liste d’attesa molto lunghe. Perché dovrebbero imbarcarsi in tutti questi cambiamenti?”.

Eppure – conferma Linda Benattar, responsabile medico delle case di riposo del gruppo Orpea – la tendenza è questa: “Libertà in un ambiente su misura”. “Una persona avverte sempre l’assenza di libertà”, afferma Pascal Champvert, direttore di diversi servizi di assistenza in Francia. “Bisogna rompere con la cultura ospedaliera e andare verso una logica di alloggi protetti raggruppati tra loro”. Ma per Champvert dobbiamo ancora abituarci a concedere maggiore libertà in cambio di minore sicurezza. “Siamo molto sensibili all’aspetto della sicurezza. Vogliamo soprattutto che alle nostre mamme non succeda niente. Ma così non cambierà mai nulla”. Quanto sembra lontano il rum e Coca tra amiche di De Hogeweyk. ♦ *adr*

### Da sapere

I casi di demenza in Europa, stime, milioni.

Fonte: Oms



♦ La demenza è un termine usato per indicare diverse forme di deterioramento delle funzioni cerebrali. Tra i diversi tipi di demenza, il più diffuso è il morbo di Alzheimer, che riguarda circa due terzi dei casi totali.