# Un pensiero speciale per l'Alzheimer

#### LA NARRAZIONE DI UNA COMUNITÀ



La memoria è il diario che ciascuno di noi porta con sè

Oscar Wilde



# IL *NOI* COME *IO NARRANTE*DI UNA COMUNITÀ CITTADINA

In occasione della XXVII giornata mondiale dell'Alzheimer del 21 settembre scorso il Centro diurno "Gocce di Memoria Anthropos", in collaborazione con l'Associazione Puglialzheimer e con il nostro Comune, all'interno della progettualità condivisa "Giovinazzo Comune Amico delle Persone con Demenza", ha organizzato una nuova iniziativa dal titolo "Un pensiero speciale per l'Alzheimer".

I cittadini sono stati invitati a depositare in forma anonima presso una "cassettina postale" collocata al piano terra del Palazzo di Città, alcune riflessioni circa l'Alzheimer: un ricordo da conservare per sempre, curiosità, timori, speranze, richieste. L'iniziativa ha riscosso successo raccogliendo numerosi messaggi la cui lettura è molto utile per fare il punto sulla strada percorsa fin qui.

La prima riflessione che mi è agevole condividere riguarda la comunità cittadina.

Perché a ben vedere i nostri interventi sul tema non focalizzano come "destinatari della cura" le persone affette da demenza bensì il territorio.

"La cura" che vogliamo mettere in atto con crescente entusiasmo e fiducia riguarda il nostro territorio e la sua capacità di offrire risposte, servizi, opportunità e percorsi di senso. Per tutti.

Perché nessuno si "auto include", nessuno è portato a scoprirsi parte di un noi restando nella propria bolla, nel proprio vuoto di relazioni. Questo è lo scopo del progetto delle comunità "Dementia Friendly", questo è il fine specifico del nostro progetto sperimentale "Giovinazzo Comune Amico delle Persone con Demenza".

Infine questo emerge dai pensieri depositati presso la cassettina: non possiamo essere soli, non dobbiamo essere soli, non vogliamo essere soli!

La seconda riflessione la vorrei infine dedicare alla "narra-attività". Un gioco di parole per mettere in risalto le potenzialità dell'attività del narrare. Che non è affare di soli romanzieri, ma è una cura potente per quanti ingabbiati dal malessere necessitano di scavare a fondo e portare alla luce le paure più recondite, gli anfratti più inaccessibili del proprio pensiero. Narrare ci aiuta a mettere ordine ai pensieri confusi, ci aiuta ad esorcizzare i timori, ci aiuta a relazionarci nel modo migliore ovvero con la giusta delicatezza che pone il nostro interlocutore sull'esatta lunghezza d'onda di chi vive una condizione di disagio.

Coloro che hanno deciso di scrivere pensieri più articolati (tra i messaggi depositati vi è pure una lettera) hanno compiuto una scelta precisa: hanno deciso di far leva sulla loro maggiore consapevolezza utilizzando l'arte del narrare per esprimere al meglio cosa comporta la demenza, che impatto ha sulla vita quotidiana, sulle relazioni familiari ed amichevoli, sulla società.

Fin qui tutto bene. Ma poi ho riflettuto e mi son chiesto: e se fosse una comunità intera a narrare? Ci ritroveremmo dinanzi ad una "narrazione sociale" che ha l'indiscusso potere di trasformare una società, di renderla più consapevole dei propri mezzi e dei traguardi da raggiungere con maggiore determinazione.

Dobbiamo lavorare di più per aderire sempre meglio alle aspettative di quanti convivono ogni giorno con la demenza. E abbiamo bisogno di narrare, di raccontare cosa accade, cosa si pensa, cosa si respinge, cosa si sogna. Ci aiuterà a disegnare non i confini della nostra comunità (quelli li conosciamo già) ma un orizzonte di senso entro il quale immergere le nostre attività, i nostri progetti. I cartelli "Giovinazzo Dementia Friendly Community", che da poco abbiamo installato sul percorso della green way cittadina, aiutano in parte a far maturare un senso di appartenenza. Un segno tangibile. Ma dobbiamo andare oltre e ampliare questo senso di appartenenza con la restituzione di senso ad una vita che può essere travolta dalla demenza. Perché a rispondere a questo smarrimento ci possa essere il "Noi" della nostra comunità.

Michele Sollecito
Assessore alle politiche sociali

## L'ALZHEIMER AI TEMPI DEL COVID 19

Il Centro Diurno semiresidenziale "Gocce di Memoria" rappresenta una seconda grande famiglia, nel quale gli operatori sono abituati ad incontrare la cittadinanza e ad offrire tutto il loro sostegno personale.

L'anno scorso, in occasione della XXVI Giornata Mondiale dell'Alzheimer, il Centro Diurno, insieme a Giovinazzo Comune Amico delle Persone con Demenza ha organizzato l'evento:

"Alzheimer: intervenire subito! Parliamone con gli esperti".

Professionisti di diverse discipline hanno così messo a disposizione della cittadinanza, gratuitamente, le loro competenze con l'obiettivo di rafforzare l'importanza della prevenzione. A seguire, si è tenuto un seminario scientifico intitolato "La malattia di Alzheimer e la medicina di precisione" finalizzato a sensibilizzare e informare la cittadinanza, promuovendo l'accoglienza delle Persone affette da fragilità.

Quest'anno ciò purtroppo non è stato possibile a causa dell'emergenza sanitaria in atto.
Tuttavia l'iniziativa
"Un pensiero speciale per l'Alzheimer",
seppur svolta a distanza, ha permesso come
sempre di entrare nel vivo delle emozioni
e delle sensazioni delle persone che soffrono
di questa malattia, o di chi semplicemente
ogni giorno se ne fa carico.



### LA "CASSETTA DELLA MEMORIA" CONTENUTI

Potremmo anche chiamarla lo "Scrigno della memoria" perché è il contenitore in cui si custodiscono le gioie più preziose, che sono appartenute alla nostra infanzia, o ad un evento particolare o a delle persone speciali che ce le hanno regalate per lasciarci un ricordo di loro stessi.

Sono stati lasciati **16 biglietti** con brevi frasi qui riportate. Seguono **una lettera** e **una poesia** di cui si allegano i testi.

#### Un ricordo che vorresti conservare per sempre

"Non vorrei perdere affetti, memorie, bene, amore, vita."

"Vorrei non dimenticare mai i sacrifici che hanno fatto i miei genitori per me".

"Non vorrei mai dimenticare il giorno in cui è nato mio figlio"

"Nell' eventualità sia colpita da questa malattia degenerativa desidererei conservare il ricordo dei miei cari, riconoscere la loro identità per poter chiamarli con il loro nome, così da poter condividere almeno gli abbracci".

"Il ricordo che vorrei conservare per sempre è il volto delle persone che amo, e il loro posto nella mia vita".

"Condividere con loro la malattia nel rispetto della persona e della sua vita con noi".

"Una cosa che non vorrei mai dimenticare è la mia famiglia".

"La nascita di mio figlio".

"La faccia felice dei miei genitori, il sorriso buono dei miei nonni, il profumo di casa, la sensazione di libertà del vento sul viso vorrei sempre portare con me".

"L'amore nello sguardo dei miei genitori".

"Non vorrei scordare nemmeno i momenti più bui della mia vita perché da quelli ho tratto luce per andare avanti".

"Vorrei conservare per sempre il ricordo dei miei figli quando sono venuti al mondo... e della gioia infinita provata quando i nostri squardi si sono incrociati".

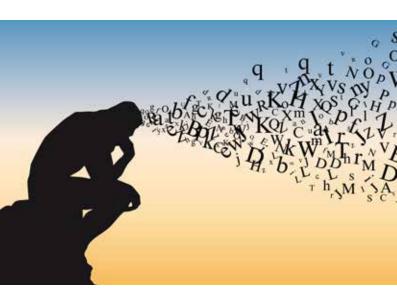
### Sulla malattia quali sono ancora i bisogni che meritano attenzione....

"Questo è un messaggio di speranza! Non bisogna farsi scoraggiare dalla malattia perché molto si può fare e si deve ancora dare! Non si è soli! Insieme si può fare la differenza! "

"Non posso darvi una terapia per guarirvi...
Posso darvi soltanto...... Tanto amore..."

"Si combatte l'Alzheimer mantenendo la mente allenata alla vita. Leggete, parlate, ascoltate, vivete". (biglietto firmato M.A.M).

"Amate i vostri familiari perché hanno fatto tanto per voi e quando non vi riconosceranno più voi saprete per sempre che sono stati ancora amati".



#### LE PAROLE PER DIRLO

Il linguaggio utilizzato per descrivere i propri ricordi è personale, esplicito, sono presenti le singole persone che definiscono i tempi, gli spazi con chiarezza nella esposizione dei fatti, dei pensieri. Le parole più utilizzate sono: conservare, dimenticare, genitori, vita, ricordo, figlio, malattia.

Verbi, allocuzioni e preposizioni maggiormente presenti: vorrei, sempre, miei, con, per, mai, mie/mio. SI ALLEGA IMMAGINE (APPLICAZIONE DELLA WORLDCLOUDS)"



Lo Stile delle narrazioni è per lo più **Romantico**: "Non vorrei perdere affetti, memorie, bene, amore, vita"," Non vorrei mai dimenticare il giorno in cui è nato mio figlio"." Una cosa che non vorrei mai dimenticare è la mia famiglia".

Ma anche **Epico/eroico**: "Vorrei non dimenticare mai i sacrifici che hanno fatto i miei genitori per me". "Condividere con loro la malattia nel rispetto della persona e della sua vita con noi". "Questo è un messaggio di speranza! Non bisogna farsi scoraggiare dalla malattia perché molto si può fare e si deve ancora dare! Non si è soli! Insieme si può fare la differenza!"

Presente molto anche lo stile **Etereo/Spirituale**: "L'amore nello sguardo dei miei genitori". "Vorrei conservare per sempre il ricordo dei miei figli quando sono venuti al mondo...e della gioia infinita provata quando i nostri sguardi si sono incontrati". "Il ricordo che vorrei conservare per sempre è il volto delle persone che amo, e il loro posto nella mia vita".

### Infine alcune frasi esprimono un linguaggio **Tragico/Drammatico**:

"Non posso darvi una terapia per guarirvi...
Posso darvi soltanto... Tanto amore..." ."Non vorrei scordare nemmeno i momenti più bui della mia vita perché da quelli ho tratto luce per andare avanti".

Un ulteriore elemento che ci trasporta nelle mappe mentali e ci aiuta a capire il mondo dell'altro, sono le **metafore** utilizzate in alcuni messaggi, da cui possiamo trarre alcune classificazioni.

La guida e il punto di riferimento, la positività: "Non vorrei scordare nemmeno i momenti più bui della mia vita perché da quelli ho tratto luce per andare avanti". Il familiare che aiuta, protegge, nutre e sta accanto; la positività: "La faccia felice dei miei genitori, il sorriso buono dei miei nonni, il profumo di casa, la sensazione di libertà del vento sul viso vorrei sempre portare con me".

Le **aspettative**: "Questo è un messaggio di speranza! Non bisogna farsi scoraggiare dalla malattia perché molto si può fare e si deve ancora dare!

Non si è soli! Insieme si può fare la differenza! "Si combatte l'Alzheimer mantenendo la mente allenata alla vita. Leggete, parlate, ascoltate, vivete".

Tutti i ricordi scritti nei biglietti lasciati in Cassetta sono narrazioni, seppur brevi, in cui c'è un tempo di vita che procede, storie in evoluzione che non sono state arrestate dalla malattia in cui si è sempre intravisto un futuro incerto e carico di difficoltà, ma di ricerca e scoperta. Il contesto personale e sociale è descritto come positivo e non sono mancate esposizione di esperienze personali della malattia. con l'attivazione di strategie di apertura, responsabilità nel prendersi cura ed equilibrato ottimismo. Al centro c'è sempre stata la persona narrante con le sue emozioni, di dolore morale. Una analisi a parte merita la **Lettera** scritta da un familiare che ha avuto in famiglia una persona ammalata di Alzheimer. L'esperienza della malattia è stata al Centro del racconto con tutto il carico delle emozioni nelle varie fasi di evoluzione di essa: quella del non comprendere cosa stesse accadendo al familiare, lo smarrimento iniziale con la diagnosi avvenuta in ritardo e infine il dolore della perdita della persona amata, non solo fisica ma emozionale, di ciò che era stato e rappresentava ancora per la famiglia. Infine lo stigma, l'allontanamento dagli altri come consequenza della malattia.

Questa problematica dello stigma, dell'allontanamento non è meno importante dei sintomi della malattia, perché di fatto la solitudine della persona con demenza e della famiglia vanno ad accelerare ed aggravare lo stato di disagio del malato e di chi se ne prende cura.

Questo elemento ha determinato negli operatori del Centro "Gocce di memoria" della cooperativa Anthropos e negli amministratori del Comune di Giovinazzo, la volontà di creare la "Comunità amica delle persone con demenza e Alzheimer", progetto che continua a coinvolgere stakeholders e cittadinanza per un cambiamento di cultura e di civiltà.

#### **LETTERA - TESTO**

Nel lontano 2000, il mio papà V., a 68 anni, è stato colpito dall'Alzheimer, la nostra famiglia non capiva cosa gli stesse succedendo, ma assisteva attonita ai suoi cambiamenti e alla sua perdita di memoria. In quegli anni, questa malattia era sconosciuta e purtroppo ci siamo sentiti soli e derisi dalla società. Dopo un po' di tempo e vari controlli e consulenze mediche abbiamo incontrato il dottor M. che è riuscito a diagnosticare il morbo di mio padre. Dai primi sintomi erano trascorsi già due anni... anni duri per papà e per tutta la nostra famiglia. Dopo 3 anni non era più possibile tenerlo in casa: questo luogo era diventato pericoloso per lui, quindi il medico ci consigliò di ricoverarlo a Bisceglie alla Divina Provvidenza dove abbiamo trovato delle persone che ci hanno rasserenato e ci hanno fatti sentire in famiglia. Nel 2007 purtroppo il mio papà è venuto

a mancare per problemi di salute diversi

dall'Alzheimer

E' bello vedere come oggi la ricerca sia andata avanti e come si cerchi di sensibilizzare la gente a questa malattia, anche attraverso l'istituzione della giornata mondiale.

Un grazie sentito a tutti coloro che si spendono per stare accanto ai malati e alle loro famiglie.

Conclude questa bellissima esperienza dello Scrigno dei ricordi una **Poesia** che è stata depositata nella Cassetta, con il raro pregio della gratuità del dono.

Le parole contenute custodiscono come un fiore odoroso e bellissimo la triste consapevolezza che la sua caducità è parte di esso, sempre con una nota di gentilezza e leggerezza....

#### **POESIA - TESTO**

Quando gli anni son fucili contro qualche piega sulla pelle tua i pensieri tolgono il posto alle parole sguardi bassi alla paura di trovarsi soli.

E la curva dei tuoi giorni non è più in salita.

Lasceranno che i tuoi passi sembrino più lenti, disperatamente al margine di tutte le correnti...

Mentre ti scoppia il cuore non devi far rumore anche se hai tanto amore da dare a chi vuoi tu...





#### IL CENTRO DIURNO GOCCE DI MEMORIA, TESTIMONE PRIVILEGIATO, COMMENTA...

La disponibilità e profondità di pensiero mostrata dai cittadini che hanno contribuito con i loro scritti a dare un senso a questa giornata vissuta con i limiti della distanza fisica, testimonia senza dubbio il risultato di un lavoro di sensibilizzazione e promozione svolto da diversi anni, che vede il Centro Diurno "Gocce di Memoria" e Giovinazzo "Comunità Amica delle Persone con Demenza" come promotori nella creazione di una rete di sostegno e di solidarietà che non lascia nessuno indietro.

L'équipe composta da più professionalità, ha letto ed analizzato ogni singolo biglietto riposto nella cassettina.

In particolare, gli operatori testimoniano:
Nella lettera rilasciata da un familiare abbiamo
ripercorso il lavoro che ogni giorno svolgiamo con
ognuno dei nostri pazienti, e soprattutto con
ognuna delle nostre famiglie, parte fondamentale
del percorso intrapreso con i loro cari.
Il nostro impegno quotidiano è rivolto infatti
ai nostri ospiti, affinché possano ancora godere
di una vita dignitosa e felice che accoglie

i cambiamenti e li fronteggia con strategie nuove, ma è rivolto anche ai familiari, affinché riescano ad affrontare la malattia con una consapevolezza diversa e soprattutto con un senso di respite care che li sollevi dal carico assistenziale che li accompagna.

E ancora: Nella lettera rilasciata possiamo leggere le paure, l'incertezza sul futuro, e soprattutto il senso di impotenza che pervade il caregiver che riconosce di non avere strumenti contro lo scorrere del tempo, e della malattia. Possiamo dunque dipingere un quadro a noi già noto, che ogni giorno tentiamo di ravvivare con colori che parlano di speranza e di un futuro che, seppur non possa migliorare, vale ancora la pena di vivere.

#### L'ALZHEIMER IN UN EQUILIBRIO FRAGILE, NEL MICRO UNIVERSO FAMILIARE

La disabilità determinata dalla malattia di Alzheimer può essere considerata un evento traumatico che colpisce non solo il benessere emotivo del paziente, ma anche quello dell'intero nucleo familiare. Un evento acuto e traumatico modifica la percezione di uno o più elementi che costituiscono il benessere della propria persona. I familiari si trovano a dover affrontare non solo le preoccupazioni che l'evento traumatico porta con sé ma anche la ridistribuzione dei valori che riteneva fossero importanti all'interno del proprio nucleo.

L' equilibrio personale e relazionale si spezza, ritmi e tempi richiedono una nuova organizzazione, un cambiamento e riadattamento che le persone mettono in atto per fronteggiare la nuova condizione di vita, ritenuta stressante in quanto eccessive rispetto alle proprie risorse.

L'insieme di queste strategie, dette di coping ha la funzione di regolare le emozioni e di modificare la relazione tra individuo e ambiente che genera stress. Strategie adeguate apportano minori sintomi di ansia, maggiore benessere, migliore qualità della vita ai caregivers.

Il familiare ha bisogno di essere ascoltato perché il nucleo familiare può influenzare in senso positivo o negativo il decorso e la risposta alle cure della malattia del paziente.

Una casa, un focolare domestico, un fulcro è considerato la rocca solida per tutti i membri. Sono robuste nella loro fragilità: relazioni e sentimenti forti, ancorati alle tradizioni, ma così fragili nella vorticosa frenesia, nei ritmi e nelle preoccupazioni a cui sono sottoposti in ogni momento (...ora che si è ammalata, con il lavoro. i figli ci siamo persi.....) legami che vincolano. che sfidano le distanze, il tempo e la logica. semplicemente destinati ad esistere: legami che restano per sempre indissolubili come la genitorialità. Ciò che può definire la relazione familiare è l'amore, il rispetto e la solidarietà. Tra i valori degli Italiani, rilevati in una ricerca Censis del 2012. la riscoperta delle relazioni sormonta come importanza l'individualismo. La persona cerca le radici a cui ricollegarsi. perché sente che da solo potrebbe fare poca strada: queste radici risiedono per l'88.6 % degli Italiani nella famiglia e per l'85,3% nella famiglia di origine. Questo è quanto emerge dalle narrazioni degli abitanti della città di Giovinazzo: è presente in quasi tutte la consapevolezza che gli affetti risiedono nella casa e nella famiglia dispensatrice di benessere e protezione: "Una cosa che non vorrei mai dimenticare è la mia famiglia". Ma anche: "Vorrei non dimenticare mai i sacrifici che hanno fatto i miei genitori per me". Soprattutto: "Condividere con loro la malattia nel rispetto della persona e della sua vita con noi".

La famiglia a volte diventa fragile, si sente come in una bolla che potrebbe esplodere al minimo vento o scossone, nel vuoto delle relazioni.

L' assessore alle Politiche sociali del Comune di Giovinazzo ha sottolineato nella sua introduzione che nessuno si "auto include", ma rimane nel proprio vuoto di relazioni. Partendo da questo presupposto l'amministrazione della Città ha aderito al progetto della comunità amica delle persone con demenza sin dal 2015.

Grande importanza assume il coinvolgimento degli Amministratori pubblici locali affinché si impegnino nella programmazione di politiche attive nel territorio, o di una parte di esso, per ottenere Città più coese, nell'ottica anche dell'educazione permanente.

Di fatto una Comunità comincia ad essere Dementia Friendly, amica delle persone con demenza, quando i cittadini apprendono come tenere un comportamento più consono all'accoglienza delle persone con demenza, ciò aiuta a sviluppare un atteggiamento di empatia verso tutte le forme di fragilità, supporta le famiglie che si prendono cura dei loro cari e li fa sentire più liberi di chiedere aiuto.

Per rispondere allo smarrimento della persona con Alzheimer e della sua famiglia, ci ricorda l'assessore Sollecito, ci può essere il "Noi" della nostra Comunità.



Un grazie sentito a tutti i cittadini che con la loro partecipazione hanno dimostrato l'importanza di essere parte della vita degli altri attraverso la pratica della gentilezza. Telefono: 080 3947612 Cellulare: 338 29 66 505

Sito: www.goccedimemoria.it Email: info@goccedimemoria.it

#### **PUGLIALZHEIMER ONLUS**

Via Marsala 5, Giovinazzo (Ba)

Telefono: 080 3901956

Email: info@puglialzheimer.it









