

la Lettera

dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Editoriale a cura di Biancamaria Amoretti

Finalmente, dopo tanti mesi difficili, sembra aprirsi uno spazio di azione aperto alla speranza, quella speranza che abbiamo coltivato con ostinazione. Ecco le buone notizie che vogliamo condividere con i nostri soci e lettori, e con chi parteciperà alle nostre iniziative di settembre, il mese in cui cade il 21 la Giornata Mondiale dell'Alzheimer: iniziative di cui daremo puntuale notizia nel nostro sito (www.alzheimerroma.it). Ne anticipiamo una: il corso per familiari presso la Clinica Paideia il 19 settembre per iniziativa della dott. Laura Marchetti, cui va la nostra gratitudine. Le notizie sono in ordine non di importanza, bensì cronologico. L'Assemblea annuale dei soci, tenutasi il 17 giugno, è stata più numerosa di quanto ci aspettassimo e molto propositiva: una sorta di incoraggiamento a non mollare e a non fare sentire soli chi di noi, volontari, ha continuato a rispondere al telefono, a organizzare corsi di formazione per assistenti familiari con specializzazione sull'Alzheimer, a dedicare parte del proprio tempo sia ai badanti che vogliono sempre di più essere preparati, sia, a maggior ragione, ai familiari che, sempre più spesso, ci fanno visita, sollecitando un rapporto più personalizzato e, quindi, più rispondente ai loro bisogni. La presenza dei soci ha permesso una discussione seria sulle sorti dell'Associazione, soprattutto dal momento che il Consiglio Direttivo si presentava dimissionario, a cominciare da chi scrive. Solo le dimissioni del vicepresidente, Sergio De Santis, motivate con una lettera indirizzata all'Assemblea, sono state accettate, ma ciò contemporaneamente alla richiesta di un inserimento di forze nuove nel Direttivo stesso. Sono così stati eletti Luana Caporuscio, Marco Chioatto, Maria Morganti. Chi frequenta l'Associazione sa quanto essa deve a Maria e a Luana. Sa meno chi è Marco. Ha la madre malata; ha frequentato i nostri gruppi di auto-aiuto e ha 36 anni: un significativo cambio generazionale. Basterebbe questo

Sommario:

Storia di uno di noi	2-3
Per saperne di più	4

a darci la speranza di cui sopra. Troverete proprio in questo numero le sue motivazioni. Ma non è tutto. A qualche settimana di distanza dall'assemblea, la Regione Lazio ha liquidato il suo debito nei nostri confronti, relativamente al primo progetto "Un anno insieme". La cosa ha una serie di ricadute positive: abbiamo liquidato le parcelle degli operatori che hanno aspettato ben tre anni e che ringraziamo per la pazienza; siamo in grado di riprendere o di iniziare una serie di attività, tra cui quelle relative a "Un anno insieme2" che avevamo dovuto sospendere; ci possiamo concedere il lusso di sognare, che è poi la cosa più necessaria per la vita di un'Associazione come la nostra. Il primo progetto è l'apertura di un punto d'ascolto e di informazione a Villa Grazia che molti dei nostri familiari conoscono. Lo illustreremo nel prossimo numero del bollettino.

5 per 1000 IRPEF

Anche quest'anno è possibile devolvere il 5 per mille dell'IRPEF alle Associazioni ONLUS. Ricordiamo che detta disposizione non è alternativa all'8 per mille: è possibile devolvere entrambe le somme e non comportano alcun aggravio economico per i contribuenti che presentano la dichiarazione dei redditi (Modello UNICO, 730, CUD). L'Associazione Alzheimer Roma ONLUS è tra gli Enti No Profit ai quali è possibile destinare la propria scelta.

Come sempre l'Associazione si impegna ad utilizzare il ricavato per l'assistenza domiciliare alle famiglie con un malato di Alzheimer. Chiediamo il vostro aiuto per il passa parola, amici, parenti e conoscenti, affinché scelgano la nostra Associazione. Tanti "piccoli" 5 per mille possono contribuire a dare sollievo alle famiglie che si trovano in gravi difficoltà nella gestione quotidiana del proprio caro malato. Il numero del nostro Codice Fiscale è **96366260584**.

HAI RINNOVATO LA TUA QUOTA ASSOCIATIVA? ABBIAMO BISOGNO DI TE
c/c postale 99945008

Unicredit Banca di Roma Ag. 10 CODICE IBAN IT 49 C 02008 05021 000400497190



Storia di uno di noi di Marco Chioatto (membro del Consiglio Direttivo)

E' nostra abitudine presentare i singoli articoli del nostro bollettino per dare conto delle motivazioni che sono state alla base della richiesta a un dato autore di illustrare un preciso argomento. Tuttavia avevamo spesso sollecitato ai nostri soci e ai nostri lettori di intervenire liberamente con il racconto della loro esperienza. La proposta è stata qualche volta accolta ma mai in un maniera così consona allo spirito della nostra Associazione e funzionale a far conoscere possibili, percorsi addirittura liberatori, come la "storia" che Marco qui, con coraggio, ci racconta.

Circa 6 anni fa mia mamma, allora impegnata a portare a termine la causa di divorzio da mio padre, torna a casa furibonda da un'udienza che attendeva da mesi e della quale non faceva altro che parlare da quando era stata fissata. Era furibonda perché l'udienza in funzione della quale aveva vissuto i suoi ultimi mesi era stata rinviata perché il suo avvocato non si era presentato. La cosa mi ha turbato molto anche perché mi sentivo responsabile del comportamento dell'avvocato che io stesso le avevo procacciato dopo che lei aveva, per l'ennesima volta, ritirato il mandato a quello che la stava seguendo.

Ebbene dopo un paio di giorni mi chiama il "nostro" avvocato per raccontarmi esterrefatto della telefonata appena intercorsa con mia madre che gli aveva rimproverato di non essersi presentato in udienza senza neanche avvisarla. Così è iniziata la mia, ma soprattutto la sua odissea.

L'udienza si era naturalmente svolta regolarmente alla presenza di mia madre, di mio padre, del giudice e dei rispettivi avvocati. All'inizio ho pensato che non fosse andata bene e che lei avesse preferito rimuovere qualcosa che forse non era disposta ad accettare, ma poi come in un go-down tutti i pezzi sono venuti giù e la realtà mi è parsa subito molto diversa.

Da lì si è partiti con la prima risonanza all'encefalo per finire con i test neuropsicologici del mese scorso, e, in mezzo, come solo chi vive o ha vissuto sulla propria pelle può immaginare, il mondo. Un mondo fatto di accertamenti diagnostici, ecodoppler, Dat-scan, e soprattutto batterie di test che di lì a poco non hanno lasciato scampo. Si è dapprima pensato a una forma di demenza con declino cognitivo, ma io avevo già capito tutto da quel giorno in cui mi chiamò l'avvocato. Un mondo fatto anche di una lenta, ma progres-

siva e inesorabile, presa in carico di tante di quelle attività paragonabili solo a quelle di chi ha un figlio. Da quella telefonata è cambiato tutto. Le nostre vite sono cambiate. E ultimo, ma non certo per importanza, c'è tutto un mondo emotivo interiore che è fatto di ansia, rabbia, frustrazione, impotenza, disperazione, angoscia e altro ancora per il quale non ci sono nemmeno parole che possano renderne giustizia/testimonianza. Quella telefonata è stata il più grosso destro in faccia che la vita mi abbia mai tirato. Ho impiegato un paio di mesi per rialzarmi e per riprendermi dalla fase di stordimento in cui mi aveva gettato quella notizia. Poi ho iniziato a rileggere un'infinita serie di piccoli eventi-avvisaglie che avevo ritenuto, o avevo voluto ritenere, potessero essere attribuibili ad altro: depressione, stress, ansia... Un episodio eclatante come quello che ho raccontato rappresenta un giudizio inappellabile.

Circa due anni fa, in preda ad uno dei tanti momenti di sconforto che ho vissuto per la malattia di mia madre, chiedo a quella che di lì a poco sarebbe divenuta la mia compagna, Antonella, se sapesse dove avrei potuto rivolgermi per entrare in contatto con un gruppo di auto aiuto composto da familiari che stessero vivendo quello che stavo vivendo io. È stata la svolta, ho chiamato, ho preso appuntamento e sono andato al primo incontro. Non ricordo di aver detto molto, ma ricordo che tornato a casa pianse per 2 giorni ininterrottamente. Ricordo di aver pensato che fino ad allora non mi ero mai ancora concesso di piangere davvero per quello che stavo vivendo, e come fa chi vuole mostrarsi forte di fronte a qualcuno pur sapendo che quel qualcuno è più forte, così avevo fatto io nascondendo tutto il mio dolore e la mia inadeguatezza nei confronti di una malattia che è troppo più forte di chiunque. In quei due giorni ho pianto, e tanto, ma non ero triste o angosciato, ero felice, già, credo di aver pianto di gioia. La gioia che può provare qualcuno che è scampato alla morte, si è messo in salvo, e inizia a ridere e piangere insieme. Mi sentivo leggero, per la prima volta da quando è iniziato il mio personale calvario non mi sono sentito solo. Più volte mi era capitato di parlare con i miei amici più cari di quello che stavo passando e di quanto ci stessi male, e ai miei amici, come pure alla mia compagna certo non fa difetto l'empatia e la sensibilità, eppure è stato solo quando sono approdato nel gruppo dei

familiari dell'Associazione che ho sentito che lì tutti sapevano esattamente di cosa parlavo e che cosa stessi provando. Erano dei perfetti estranei per me, ma loro sapevano. Non avevo ancora detto praticamente niente, eppure loro mi sapevano, così come io immediatamente sapevo loro. Il vedere concretamente, e non solo dedurre astrattamente, che c'erano persone reali che stavano vivendo il mio stesso dramma, mi ha dato forza. Sembra assurdo ma fino ad allora nella mia percezione mi era capitata la cosa più brutta del mondo, a me e a me soltanto. Un macigno insostenibile da dover portare da solo (perché peraltro senza alcuna rete familiare su cui fare affidamento) che ogni giorno ti affossa di un po'. Ebbene ora delle due una: o sono molto più forte di quanto potessi mai immaginare o quel macigno improvvisamente si è fatto più leggero. Tuttavia se è vero che la verità, come spesso accade, sta nel mezzo allora sono un po' vere tutte e due le cose. Io sono sicuramente diventato più forte grazie ad una buona psicoterapia, all'amore e al sostegno di tutte le persone che mi sono accanto e che ogni giorno mi aiutano a portare un peso non indifferente. Ma certamente anche grazie ai preziosi consigli e alle indicazioni di Tiziana Pugliese, di Carmela De Bonis, di Luana Fatica, di Daniele Mei e di tutte le persone che hanno frequentato e che ancora frequentano il gruppo. Persone capaci, con le loro storie, con i loro consigli, e con i loro occhi di darmi coraggio e la forte sensazione che quel macigno che solo due o tre anni fa rischiava di schiacciarmi ora non lo porto più da solo.

Mi sono spesso chiesto se non fossi pronto per fare qualcosa di più, se la mia storia e la mia esperienza non potessero essere risorse anche al di fuori del gruppo, risorse da mettere al servizio delle persone con Alzheimer o che a qualunque livello ne siano entrati in contatto e così, quando circa un mese fa, durante una riunione dei soci, sono stato esortato (per non dire spinto) ad entrare a far parte del Direttivo dell'Associazione ho sentito di dover accettare e di poter, e dunque dover, dare il mio contributo alla causa. Mi sono sentito sinceramente lusingato per la candidatura, sono felice di aver accettato e mi sento orgoglioso di farne parte, e nonostante da buon caregiver debba vivere due vite in una, e nonostante da buon giovane-adulto della generazione più sfortunata degli ultimi 70 anni debba barcamenarmi tra diversi lavori, quello che resta di me, non molto forse, lo metterò a disposizione sperando di poter far bene e di ricambiare l'Associazione di quanto mi ha dato.

Il mio nome è Marco Chioatto. Sono un giovane-adulto di 36 anni (in qualunque altro paese del mondo probabilmente sarei

semplicemente un uomo, ma qui l'appellativo giovane non si nega a nessuno che abbia meno di 70 anni) e prima di essere un sociologo, un compagno, un membro del Consiglio Direttivo dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus, sono un papà. Ma non di mio figlio o di mia figlia, non ancora almeno, ma di una bimba di 68 anni che si chiama Patrizia. Sono il papà di mia madre. Sono il suo caregiver, la persona che se ne occupa, sono il suo amministratore di sostegno. Sono quello che le ha garantito un minimo di assistenza domiciliare offerta dal municipio; quello che l'ha portata ad un passo dall'aver una pensione di accompagnamento che nelle nostre condizioni rappresenterebbe l'unico modo di garantirle il tipo d'assistenza di cui avrebbe bisogno e che meriterebbe; sono quello che gestisce le sue sempre poche risorse economiche, che le fa la spesa e che le compra le medicine e che la rassicura, mentendo, del fatto che andrà tutto bene.

Trovo simpaticamente irriverente il fatto che la vita mi abbia portato in questa fase ad occuparmi di ragazzi con disturbi dell'apprendimento (per la qual cosa ho appena terminato anche un percorso formativo). Visto da fuori qualcuno potrebbe ritenerlo grottesco nella migliore delle ipotesi e tanti con un vissuto simile al mio non si sarebbero probabilmente mai neanche avvicinati a un mondo simile. Credo che l'Alzheimer sia una malattia capace come nessun'altra di uccidere così tante volte le persone a cui vogliamo bene che la loro morte fisica a volte può essere pensata con sollievo da parte dei loro cari. Una cosa orribile. E tuttavia, come tutte le sfide più difficili che la vita ci pone innanzi anche questa, se si ha la forza, le risorse e soprattutto il coraggio di coglierla è una sfida dalla quale è possibile uscirne arricchiti come persone. Non sono ancora riuscito a trovare niente al mondo che possa farci sentire più vuoti, ma oggi posso anche dire che a volte non potrei proprio sentirmi più pieno.

E di questo, della mia capacità di aiutare ragazzi con disturbi di apprendimento, della mia decisione di contribuire attivamente alle attività dell'Associazione, e del fatto che un giorno sento che potrei essere un buon padre, di tutto questo devo ringraziare mia madre e, per quanto possa sembrare assurdo, anche la sua malattia.

Alla mia bimba

CALL CENTRE "ALZHEIMER OGGI"

Numero Verde 800915379

**il numero è attivo dal lunedì al venerdì (10-18), il sabato (9-13)
ed è raggiungibile da telefoni fissi e cellulari**

Per Saperne di Più

I libri particolarmente intriganti sono i più difficili da presentare. Questo è il caso di *La nebbia all'improvviso. La prepotenza dell'Alzheimer* di Giuliana Paleotti, pubblicato da Rupe Mutevole Edizioni, nella collana "Letteratura di Confine" e uscito lo scorso giugno 2013. Incominciamo dalla struttura del libro. Si presenta come un libro di poesia, glossato dalla poetessa stessa, che, là dove lo ritiene necessario, esplicita in una prosa incisiva, a commento del testo poetico appunto, il contesto e le motivazioni del singolo componimento. L'ambientazione è la sua dolorosa esperienza della tragedia dell'Alzheimer che ha colpito sua madre. Le motivazioni sono consequenziali, come ci dice l'autrice nella quarta di copertina, alla scelta di *far abitare l'anima dove batte sempre il sole, dove le ombre non possono sostare a lungo*. Per far ciò si deve partire dal presupposto *che il dolore insegna, eleva e rende l'anima evoluta, che certi amori non finiscono, si trasformano e poi, solo quando siamo pronti ad accettarne la differente consistenza, tornano, molto probabilmente senza essere mai andati via, perché ciò che è stato fa parte di noi per sempre*.

Chi scrive non ha le credenziali per esprimere un giudizio letterario sull'insieme del lavoro, se non dando atto della commozione e del coinvolgimento che la lettura del testo ha suscitato, soprattutto, come è il caso, avendo dovuto confrontarsi con la stessa tragedia in prima persona. Le osservazioni che seguono vogliono piuttosto mettere in evidenza che si sta delineando un percorso di conoscenza e di arricchimento che è alternativo a quello che ha segnato l'esistenza di chi, un paio di decenni fa, ha vissuto la tragedia quando l'Alzheimer era ancora una sorta di devastante maledizione da non confessare agli altri, e neanche a se stessi. Tale percorso parte dalla conquista di una consapevolezza più autentica di se stessi e dell'altro - il/la malato/a - dove il punto sta nella non accettazione dell'impossibilità di superare il confine tra noi e l'altro attraverso una elaborazione in positivo della tragedia. Un simile percorso non si costruisce in un giorno e soprattutto non in solitudine. Il libro di Giuliana Paleotti rappresenta una prova di fattibilità di tale percorso che, in quanto poeta, sa rappresentare al

meglio: *Prenderò quel filo di speranza/che sostiene i ricordi più belli,/lo legherò alle fronde dei rami più rigogliosi/ e pensandoti/come si faceva sempre insieme volerò*. (Come fosse giorno, p. 96). Il tutto a dire che il libro ci aiuta a capire, gestire, usare la malattia per andare oltre, e nel contempo, ci commuove e coinvolge come testo poetico. B.A.

Gabriella Genesi, *La maglia del nonno*, illustrazioni di Valeria Marton, Biancoenero Edizioni, 2012. E' un libro dedicato ai bambini. E' scritto e illustrato in modo che ci pare ottimo non solo per un pubblico infantile. Ci viene raccontata la progressiva presa di coscienza da parte di un bambino della malattia che pian piano invade la sua vita e quella della sua famiglia: l'Alzheimer da cui è colpito il nonno. Ci si dice che è ispirato a una storia vera e la mancanza di retorica del testo ne è una conferma. Il punto per cui inseriamo queste poche righe in questa rubrica e dopo il testo precedente è l'esistenza di un filo sottile, ma efficace, che connota le due narrazioni: questo filo sottile non nega il dramma ma suggerisce un percorso che tutti possono seguire per convivere con l'Alzheimer: anzi per imparare a non essere disperati inserendo questa tragica esperienza nella trama della vita, attivando un percorso di conoscenza di sé attraverso la relazione con il malato che porta alla scoperta di modalità di comunicazione positive e condivise, cioè assolutamente "normali". Ne consigliamo la lettura a grandi e piccini.

ASS. ALZHEIMER ROMA - ONLUS
VIA MONTE SANTO 54 - 00195 ROMA

Codice Fiscale 96366260584
Tel./Fax: 06/37500354 - 06/37354750

E-mail: info@alzheimeroma.it

ORARI
MATTINO

Dal Lun. al Ven. 10.00 - 13.00

POMERIGGIO

Lun. e Merc. 15.00 - 18.00

Su appuntamento
Consulenze legali e psicologiche

SIAMO SU INTERNET
www.alzheimeroma.it

la Lettera dell'Associazione Alzheimer Roma
Numeri 71-72 Maggio-Settembre 2013 Responsabile: Biancamaria Amoretti Scarzia Redazione: i Volontari

Impaginazione e Grafica: GITEC Srl - Roma
Stampa: PRIMEGRAF Srl - Roma