

Introduzione

Mondi sconosciuti

I miei nonni io non li ho mai conosciuti. A incontrarli è stata una me stessa così piccola da non poter avere ricordi e mi restano solo poche memorie dei miei avi uomini, il nonno paterno e quello materno, ricordi che risalgono ai giorni della loro morte. Mi sono spesso chiesta come sarebbe stato averli come protagonisti delle mie giornate, avere una famiglia che comprendesse tre o più generazioni. È stato forse il desiderio di conoscere qualcosa a me estraneo, oppure il tentativo di colmare una distanza, ciò che mi ha mosso a interessarmi di invecchiamento e poi di demenza.

La prima occasione si presentò negli anni universitari, durante un tirocinio che decisi di trascorrere in una casa di riposo a Padova. Partivo con molta curiosità ma mai mi sarei aspettata di trovare in mezzo alla malattia e alla solitudine così tanta vita: nonostante le limitazioni date dall'età e dall'ambiente controllante vedevo persone che nei modi più svariati cercavano di esprimere sé stesse, i propri bisogni, l'umorismo e la sessualità. Iniziai così a mettere in crisi alcuni preconcetti che avevo sull'invecchiare e che vedevano "gli anziani" come una categoria composta da individui pressoché uguali tra loro e destinati al declino. L'esperienza mi diceva invece che la realtà era molto più varia e fervida! In casa di riposo ebbi modo

di conoscere anche le demenze, malattie che conoscevo poco e che associavo al nome oscuro e infausto dell'Alzheimer. Dopo la laurea in psicologia decisi allora di addentrarmi in questo nuovo mondo, iniziando un tirocinio in un centro che si occupava di stimolazione cognitiva e sociale per persone con demenza ai primi stadi di malattia.

All'inizio del mio lavoro con gruppi di anziani malati ero molto in difficoltà perché li vedevo principalmente come persone deteriorate, delle persone disabili con scarsa memoria, pertanto non sempre capivo l'utilità che potevano avere i lavori di gruppo; trovavo difficile comunicare con loro ed era molto faticoso doversi ripetere, sentire di non essere sempre capita. Ci fu per me un importante cambiamento quando, dopo qualche settimana, mi ritrovai da sola a condurre un'attività con un gruppo di donne. Non ricordo esattamente, ma si trattava di un esercizio sulle stime, qualcosa di piuttosto complesso che cercavo di spiegare alle signore, le quali faticavano a capire. Mi sforzavo di rendere comprensibile la consegna utilizzando degli esempi, ma nessuna sembrava capirmi, così, mentre io mi ostinavo maldestramente a spiegare il compito, le signore forse per sdrammatizzare, forse per l'assurdità della situazione, iniziarono a fare qualche battuta sull'esercizio. Come crescevano i commenti, così crescevano le loro risate, finché contagiarono anche me, che mi misi a scherzare con loro, rinunciando a concludere il compito. Quando tornò la responsabile il clima di gruppo era ormai simile a quello di una sagra paesana: ridevano tutte mentre io, un po' frastornata, abbozzavo delle spiegazioni alla collega. Dopo due giorni, quando ci rivedemmo, Pina, una signora del gruppo, esordì: "Cos'è che abbiamo fatto l'altra volta? Ci siamo tanto divertite!".

Iniziai a capire che nonostante la malattia era possibile comunicare con loro in un modo molto forte e diretto, un modo

che passava dall'uso di frasi semplici e dalle emozioni. Dipendeva da me riuscire a trovare un canale di scambio, un modo di parlare comprensibile che utilizzasse molto il tono della voce e l'espressività. Vedere come si creavano relazioni all'interno del gruppo, e come i legami duravano nel tempo, mi portò a vedere queste persone non solo nei termini della malattia, come persone con un declino cognitivo, prive di memoria e il cui ragionamento era deficitario, ma come degli esseri umani con gusti, idee ed emozioni proprie. Grazie a questa consapevolezza le possibilità di attività da fare assieme si moltiplicarono. Così iniziai a rivedere i miei termini di paragone, dal momento che anche un piccolo intervento o una battuta, proprio alla luce della malattia, erano da valorizzare ed erano un segnale di benessere. Non era più così importante concludere gli esercizi o farli alla perfezione, quanto creare legami e offrire uno spazio non giudicante in cui ciascuno avesse la possibilità di esprimersi con i propri modi e i propri tempi.

Ben presto mi resi conto che nel lavoro con le persone con demenza non si può ignorare il loro mondo. Un mondo interiore di vissuti e sentimenti, ma anche un mondo fatto di relazioni, famiglie, parenti vicini e lontani, persone che si prendono cura. Ogni malato che ho conosciuto in quegli anni, se partecipava ai gruppi, era grazie alle cure e agli sforzi di un'altra persona (solitamente un coniuge o un figlio, definito "caregiver familiare") che si interessava al suo benessere e che con estrema tenacia cercava di convivere con la malattia. Per questo si parla della demenza come di una "malattia familiare", poiché ad essere colpito non è solo il malato, ma tutto l'*entourage* che vive con lui e se ne prende cura.

Raggiunta questa consapevolezza, dedica i tre anni di ricerca all'interno del dottorato in Scienze Sociali a Padova interessandomi ai racconti di malattia secondo le prospettive di

coniugi e figli di una persona con demenza: come si diventa caregiver? Come vengono viste la malattia e la persona malata dai familiari direttamente coinvolti nella cura? Durante il dottorato ho avuto la fortuna di sviluppare queste riflessioni, così gli interessi che partivano dalla mia storia personale hanno incontrato interessi scientifici più ampi inerenti al tema della cura della demenza. Ormai a livello globale stiamo infatti assistendo a una rivoluzione silenziosa strettamente collegata al progressivo invecchiamento della popolazione. Questo fenomeno si accompagna all'aumento esponenziale delle malattie correlate all'invecchiamento, in particolare le demenze. In Italia sono le famiglie a farsi quasi totalmente carico della cura dell'anziano malato, impegno che richiede ai caregiver familiari ingenti costi in termini economici, fisici e psicologici. Le dimensioni del fenomeno sono tali da far presumere che si tratterà di una delle più importanti emergenze che i sistemi sanitari dovranno affrontare nel prossimo futuro, per cui diventa necessario considerare la cura a lungo termine delle persone con demenza come una questione sociale ed economica, oltre che personale e familiare, di centrale importanza.

La conoscenza delle persone che mi raccontarono la propria esperienza di malattia, il contatto preso con le Associazioni e i Centri che mi aiutarono nel lavoro di dottorato, furono per me indispensabili per toccare con mano questa realtà e poterla meglio comprendere, mantenendo una relazione con il mondo "là fuori", esterno all'università. All'interno delle ricche narrazioni raccolte, emersero molte tematiche interessanti che non avevo previsto in fase di progettazione della ricerca e che fecero sorgere nuovi interrogativi. Tra questi temi, ad esempio, emergeva spesso la relazione ambivalente con le lavoratrici straniere, comunemente chiamate "badanti", con cui alcuni familiari condividevano la cura dell'anziano malato.

Questi aspetti mi hanno incuriosita rispetto alla possibilità di ascoltare e confrontare le voci di questa coppia di caregiver (familiare e assistente), nel tentativo di comprendere come tali sguardi siano orientati e quali orizzonti comuni e quali criticità possano emergere dalla condivisione di un'esperienza così complessa e totalizzante come la cura di una persona con demenza. Per quanto riguarda le persone con demenza, infatti, familiari e badanti restano i principali attori della cura, tuttavia gran parte delle ricerche in psicologia si è focalizzata sull'indagine delle ripercussioni negative della cura sullo stato di salute del caregiver (soprattutto di familiari e caregiver professionali) riscontrando alti livelli di depressione, stress e burnout. Molti di questi lavori si inscrivono nella cornice del "modello medico" per cui vengono enfatizzati il deficit cognitivo del paziente e gli effetti negativi "osservabili" e quantificabili che si riscontrano nella vita del caregiver, trascurando i significati personali che la cura può avere, soprattutto rispetto alle diverse culture di origine e alla relazione che si ha con la persona malata. In particolare il punto di vista delle lavoratrici straniere occupa ancora un posto periferico negli studi sociali, benché si tratti di un fenomeno molto diffuso e caratteristico del nostro Paese. Negli ultimi decenni si è tuttavia assistito a un cambiamento di prospettiva per cui è cresciuto l'interesse verso gli aspetti culturali e sociali del "prendersi cura", permettendo così di restituire la dovuta complessità all'esperienza delle persone che convivono con questa malattia.

Alla luce di queste riflessioni, l'opportunità di esplorare la relazione di cura tra familiari e assistenti arrivò grazie a un bando di ricerca biennale promosso dall'Associazione Infine Onlus¹ e finanziato da un membro del Consiglio d'Amministrazione, che intitolò la borsa al padre Giacinto Milano. Infine Onlus è un'organizzazione fortemente impegnata in tematiche

inerenti alla morte, al lutto, alla vecchiaia e alla malattia ed è nata a Torino nel 2014, grazie all'esperienza ventennale della presidente Marina Sozzi, filosofa ed esperta in studi sulla morte. Si tratta di una realtà associativa estremamente attiva sul territorio anche in riferimento all'Alzheimer e alle demenze, attraverso la realizzazione di interventi come gruppi di sostegno per malati e familiari e attività di divulgazione e ricerca. Per questi motivi l'argomento che nel 2015 proposi per il bando di ricerca fu accolto con entusiasmo da Infine Onlus e iniziò così la nostra collaborazione: ciò che volevamo realizzare era una ricerca applicata calata nel territorio che permettesse di dare ascolto e voce alle persone che quotidianamente si prendono cura di una persona con demenza, una ricerca che potesse offrire spunti per orientare nuovi servizi e proposte di intervento, restituendo così alla comunità i risultati di un lavoro il cui tema riceve purtroppo, a livello sociale e politico, una considerazione ancora parziale.

Per esplorare i modi in cui familiari e assistenti interpretano la cura di una persona con demenza e per indagare come questi vedano sé stessi e gli altri (ovvero il malato e l'altro caregiver) nella relazione di cura, ho condotto delle interviste con 30 persone (15 coppie formate da un/a figlio/a e un'assistente che assieme si prendono cura di una persona con demenza). Durante i nostri incontri il mio tentativo è stato quello di ascoltare in modo aperto l'altra persona, cercando di assumere la sua prospettiva e di comprendere i diversi modi con cui ciascuno dà senso alla propria esperienza. Questo modo di fare ricerca² è orientato a dare valore alla persona e al suo personale punto di vista, poiché ogni individuo è inteso come esploratore attivo ed esperto del proprio mondo e non come un soggetto passivo da esaminare "oggettivamente" in laboratorio.

Le persone intervistate provenivano da 7 diversi contesti con sede a Torino e provincia:

- l'Ambulatorio di Neurologia dell'Ospedale Martini (Torino);
- il Reparto di Neurologia dell'Ospedale di Rivoli;
- l'Associazione Alzheimer Piemonte (Torino);
- 2 caffè Alzheimer di Torino;
- il Centro Diurno Aurora (Torino);
- la Caritas Migranti (Torino);
- lo Sportello Socio-Sanitario di Moncalieri TO5.

In questa prima fase è stata preziosa la collaborazione di alcuni professionisti che operano in questi contesti e che mi hanno dato la possibilità di accedervi per conoscere i caregiver. Nel primo anno di ricerca ho quindi viaggiato tra Padova e Torino per conoscere il territorio del capoluogo piemontese, le reti di servizi che si occupano di demenze e migranti, e così conoscere i familiari e le assistenti, che con estrema disponibilità mi aprirono le porte di casa per un incontro. È per me sempre motivo di sorpresa e gratitudine incontrare nelle persone che intervisto questa voglia di partecipare e raccontarsi in modo autentico, mettendo in comune pensieri, preoccupazioni, emozioni piacevoli e dolorose. Di fatto siamo gli uni per gli altri dei mezzi sconosciuti, eppure ciò che si crea nello spazio di una o due ore è ai miei occhi qualcosa di sacro, un dono di tempo che ci dedichiamo per uno scambio di qualcosa di immateriale e prezioso: da un lato un ascolto attento e interessato, dall'altro una storia unica.

Le interviste, registrate e trascritte, sono state poi analizzate per evidenziare i temi più rilevanti, che presenterò nelle prossime pagine anche attraverso le voci delle persone conosciute.³ Le testimonianze dei caregiver sono riportate fedelmente nel testo, tuttavia per salvaguardare l'anonimato di ognuno i

nomi di luoghi e persone e alcuni particolari del racconto sono stati sostituiti da nomi ed elementi fittizi. Così nel processo di creazione di questo libro ho dovuto faticosamente imparare a svestire i panni accademico-universitari, per trovare un nuovo linguaggio che mi permettesse di dialogare con una comunità più ampia, rendermi comprensibile e più concreta, per uscire dai familiari confini della teoria che danno sì sostegno, ma che rischiano spesso di diventare autoreferenziali e creare una distanza tra la ricerca e le persone. In queste pagine, dunque, parlo al lettore che ha esperienza di cura affinché abbia la possibilità di immedesimarsi nelle parole di altri caregiver per scoprire insieme nuovi punti di vista, che potrebbero offrire una prospettiva alternativa a una situazione simile. Ma mi rivolgo anche al lettore che delle demenze conosce poco, così che possa avvicinarsi a questo mondo inesplorato, come feci io all'inizio del mio percorso, averne meno paura e imparare dalle incredibili esperienze di vita di queste persone.

Lasciamo allora che la cura della demenza esca dalle case private delle famiglie dei malati e sia per noi l'occasione di riflettere e abbattere il muro di isolamento e i pregiudizi che ancora accompagnano questa malattia.

Note

¹ www.infine.it/

² Nella bibliografia finale è riportata una sezione sulla psicologia costruttivista.

³ Le parole degli intervistati sono riportate tra virgolette basse, «...», mentre tra parentesi quadre sono presenti dei miei commenti oppure si indicano i passaggi in cui parte del testo è stata omessa [...]. Tra parentesi tonde si indicano le pause brevi (.) e quelle lunghe (..) fatte dalla persona durante il racconto. Le parole pronunciate dalla persona con particolare enfasi sono in *corsivo*. Negli estratti in cui sono riportate parti di dialogo si indicano le iniziali dei due interlocutori (I sta per "Intervistatrice").