



ALZHEIMER UNITI ITALIA ONLUS

RESPONSABILE EDITORIALE
Manuela Berardinelli

MAGAZINE

IN QUESTO NUMERO:

Dal mondo scientifico

Un libro da leggere

Le Associazioni

COMITATO EDITORIALE

Luca Biolcati
Susanna Cipollari
Letizia Coluccini
Stefano Grandinetti

Con il contributo
di tutte le
Associazioni
affiliate
ad Alzheimer
Uniti Italia
Onlus

IN COPERTINA:
Foto di Paolo Cudini

Per combattere la solitudine:

La città amica della

persona con demenza

anno 4 numero 1

In questo numero:

EDITORIALE

Dalla malattia al malato. La geriatria come risposta alla necessità di un nuovo umanesimo in medicina di Umberto Senin **Pag. 4**

DAL MONDO SCIENTIFICO

La riscoperta del valore della persona passa per la mitezza di Fabio Cembrani **Pag. 5**

LE ASSOCIAZIONI:

Fare inclusione attraverso motivazione e cultura: l'Associazione "Argilla" si presenta **Pag. 13**

LA QUOTIDIANITA'

In vacanza insieme a te **Pag. 16**

UN LIBRO PER TUTTI

Connessi ed isolati di Manfred Spitzer **Pag. 17**

PER COMBATTERE LA SOLITUDINE: La città amica della persona con demenza **Pag. 18**

La nostra Associazione crede nell'intervento mirato alla persona pertanto anche i contenuti di questo magazine non hanno la pretesa di essere adatti a tutti, ma sono dei suggerimenti che devono sempre essere contestualizzati alla storia e alle condizioni fisiche della persona, con l'appoggio del personale medico e degli operatori.

DALLA MALATTIA AL MALATO. LA GERIATRIA COME RISPOSTA ALLA NECESSITA' DI UN NUOVO UMANESIMO IN MEDICINA

Mai nella storia dell'umanità gli scenari demografici hanno avuto dei cambiamenti così incisivi e così rapidi come questi ultimi anni ci hanno mostrato e come se ne prevedono negli anni a venire. Il continuo miglioramento delle condizioni igienico-alimentari ed i progressi in campo biomedico hanno infatti spostato verso l'alto l'aspettativa di vita in maniera quantitativa e qualitativamente senza precedenti.

Pur rappresentando tutto questo un indubbio successo, le nostra Società si trovano ad affrontare due sfide: una di natura socio-economica, l'altra culturale.



La prima prevede la necessità che l'intero settore assistenziale (medici, operatori socio-sanitari, strutture territoriali, ospedali) sia preparato a dare risposte adeguate ad una nuova categoria di malati, quella degli anziani caratterizzati da una particolare vulnerabilità per la contemporanea presenza di più malattie croniche, fragilità, disabilità e totale dipendenza.

La seconda, l'impegno ad evitare che la grande presenza di individui vecchi e sempre più vecchi generi un rifiuto sociale e un pregiudizio verso le loro specifiche esigenze in un mondo dove la vecchiezza equivale a inutilità, nel quale è ageism il termine utilizzato per indicare questa sorta di razzismo nei confronti dell'anziano.

Di fronte a questo scenario la risposta più illuminata e lungimirante è la Geriatria, la specialità medica che riporta al centro del suo intervento la persona malata nella sua interezza e non le sue singole malattie, dalla quale la medicina si è progressivamente allontanata per correre dietro all'infinitamente piccolo dimenticandosi dell'infinitamente grande: l'uomo malato.

E' in questo "ritorno al passato" che la Geriatria diventa specialità leader del nostro futuro ("back to the future"), per aver saputo costruire uno strumento "tecnologico" vincente, la cosiddetta Valutazione Multidimensionale del paziente (il Comprehensive Geriatric Assessment degli Autori anglosassoni), che tutti gli studi condotti con estremo rigore scientifico soprattutto negli Stati Uniti hanno infatti dimostrato essere l'unica metodologia in grado di garantire a pazienti così complessi, instabili e fragili, non solo il miglioramento, per quanto possibile, della loro salute psico-fisica, la prevenzione della disabilità od il suo miglioramento quando già presente, ma anche e soprattutto il prolungamento di una vita degna di essere vissuta. Ancor più in un momento storico come questo nel quale gli studi hanno dimostrato che la componente più anziana della nostra popolazione (quella degli oldest old) è a rischio di vivere e morire senza dignità.

Umberto Senin

Professore Emerito di Gerontologia e Geriatria
Università degli Studi di Perugia

In questo numero abbiamo deciso di pubblicare le riflessioni del Professor Fabio Cembrani.

Non lo so voi, ma io non sono più nelle condizioni di accettare l'attuale stato delle cose di un mondo non più a misura dell'umano. E, come medico che ha deciso di lasciare in anticipo il suo incarico pubblico, mi ritrovo improvvisamente in quella "selva selvaggia e aspra e forte che nel pensiero rinnova la paura" di dantesca memoria¹, avendo perso la speranza di incontrare anch'io un qualche sommo Poeta per ritrovare la strada smarrita.



Ritrovandomi estraneo in questo (neo)mondo della cura dominato dalla tecnocrazia burocratica promossa dai grandi inquisitori dei forbiti *management* aziendali non già per risolvere i bisogni delle persone più fragili e delle loro famiglie ma per sfornare professionisti ibridati, mediocri, moralmente anestetizzati, subordinati al calcolo, alle fredde leggi dei numeri, delle statistiche, dei vincoli di bilancio e dell'autoreferenzialità. Sempre più spesso, pur non avendo ricevuto né gli avvertimenti né i consigli che quel "vecchio di quasi novant'anni, alto e diritto, con il viso scarno e gli occhi infossati, nei quali però riluce una scintilla di fuoco"² disse di aver fornito a Gesù, mi sento perciò come un piccolo pesciolino che, tirato improvvisamente fuor d'acqua da un astutissimo ed abilissimo pescatore, non è più nelle condizioni di respirare con regolarità attraverso le sue lamelle branchiali. Assalendomi così un sentimento di dolorosa frustrazione e di profonda solitudine frammiste ad un'insana e pericolosa rabbia rivolta anche verso me stesso, ritenendomi – mio malgrado - anch'io responsabile di ciò che non va.

Senza perdermi nella litania dei disastri della modernità provo a ricordare quelli principali che sono sotto gli occhi di tutti anche se siamo rimasti in pochi ad avere la forza e la responsabilità di far sentire la nostra voce dissonante, distante dai conformismi sociali e dalle idee per lo più dominanti. Il primo di essi ha a che fare con la progressiva degradazione dell'ambiente determinata dall'uso di quelle energie non rinnovabili (carbone e petrolio) sulle quali si concentrano ancora moltissimi interessi economici e dall'inquinamento dell'aria, dell'acqua, del suolo e di tutti i prodotti della catena alimentare. La natura inesauribile ed infaticabile³ ha dimostrato i suoi limiti di tenuta con un compenso che si è definitivamente fratturato come dimostrano i cambiamenti climatici in corso, il riscaldamento globale del nostro pianeta e la desertificazione di alcune vaste aree continentali (africane ed arabe) con la fuga di milioni di persone che compongono la foltissima schiera dei migranti climatici (secondo l'Ente scientifico di supporto alla Conferenza sul cambiamento climatico, il loro numero raggiungerà i 200 milioni entro il 2050). A ciò si deve aggiungere l'inquinamento, soprattutto dell'acqua e del suolo, dato dallo smaltimento sconsiderato di materie non decomponibili come le resine e le fibre plastiche la cui produzione mondiale è cresciuta dai 2 milioni di tonnellate del 1950 ai 380 milioni di tonnellate del 2015. Le oltre 8.300 milioni di tonnellate di queste materie prodotte in 65 anni non solo hanno reso la plastica uno dei simboli industriali caratteristici della nostra epoca geologica⁴ ma prodotto danni irreparabili all'ambiente se è vero che le microplastiche sfuggono agli apparati di filtraggio delle nostre lavatrici ed agli impianti di depurazione e che la loro immissione nelle acque reflue rappresenta una fra le principali cause di morte per soffocamento di molte specie (pesci ed uccelli) marine che le scambiano per cibo stimandosi oggi che 115 specie di animali che popolano i nostri mari, dai mammiferi agli anfibi, sono a rischio di estinzione. Ciò ha prodotto danni inestimabili al patrimonio umano con un'assenza di reazione ed una passività assordanti interrotte, a tratti, da qualche presa di posizione pubblica come quella della giovane 16enne svedese Greta Thunberg che sembra aver rianimato quel movimento politico ambientalista entrato nell'oblio almeno in Italia. Coltivando la speranza che non si tratti, anche questa volta, di un pericoloso conformismo sociale perché le generazioni future dei nostri figli, dei nostri nipoti e di chi abiterà il mondo dopo di noi hanno l'esigenza (ed il diritto) di vivere in un ambiente naturale non modificato ed irreversibilmente alterato dallo sfrenato consumismo e dagli interessi economici che lo alimentano avendo trasformato l'onda del progresso in un vero e proprio tsunami distruttivo. Perché il mancato riconoscimento della tragicità delle scelte umane porta alla fine di tutto ad impegni che non impegnano, alla perdita della responsabilità e a mancare volontariamente l'appuntamento con il destino dell'umano. Secondo fatto intollerabile: l'approfondirsi ed il rapido dilatarsi delle ingiustizie e delle disuguaglianze sociali, economiche e di benessere individuale. Senza tornare sui tanti sfortunati bambini che ancora muoiono nel mondo a causa di carenze igieniche ed alimentari che non sembrano più interessare a nessuno.

Il tratto comune a tutti i Paesi industrializzati è quello dell'esistenza di una forbice sempre più robusta tra le classi medie e l'élite dei ricchi, con un immiserimento assoluto dei più che hanno perso il loro potere salariale e, con esso, quello d'acquisto. La miseria del fine mese che ci era stata raccontata dai nostri nonni costretti ad emigrare all'estero per garantire il sostegno economico delle loro famiglie è così diventata una realtà diffusa che anche a noi medici viene spesso raccontata da chi attiva il riconoscimento di un'invalità, spesso per sbarcare il lunario. Notizie pubblicate di recente ci dicono che nel mondo 8 persone, da sole, posseggono 426 miliardi di dollari (la stessa ricchezza della metà più povera del pianeta, ossia 3,6 miliardi di persone) e che dal 2015 l'1% dei ricchi al mondo possiede un patrimonio economico maggiore del restante 99% della popolazione.



E l'Italia non si discosta da questa situazione se, stando ai dati relativi al 2016, l'1% dei ricchi italiani possiede il 25% della ricchezza nazionale al netto. L'immiserimento assoluto della popolazione, anticipato molti lustri or sono da Karl Marx, è così diventato una caratteristica saliente del nostro tempo con la quale ci siamo, haimè, abituati a convivere anche se ciò che è davvero paradossale è che il disequilibrio della forbice sociale si è accentuata soprattutto con il blocco dei nazionalismi economici e con la globalizzazione dei mercati che avrebbero dovuto produrre l'effetto opposto. Non essendoci però accorti che il capitalismo globale insegue e si ingozza della sua ricchezza a svantaggio delle classi meno abbienti che sono state però abilitate, proprio dal capitalismo, al consumismo sfrenato e narcisistico, oserei dire quasi patologico. Al punto tale da metterci in ordinata attesa, per tutta la notte, aspettando l'apertura dei negozi specializzati nella vendita del nuovo iPhone immesso periodicamente sul mercato perché l'acquisto compulsivo, perpetuato con le nostre diverse carte di credito estratte compulsivamente dalla teca dei nostri documenti personali, è diventato una tra le mode più praticate di questa nostra strana epoca. Non deve quindi sorprendere l'idea dei giganti dell' artificial intelligence di prevedere una comunità globale prospera e libera con un reddito di base garantito a tutti. A conferma che i social diventeranno, in un oramai prossimo futuro, i nuovi pozzi petroliferi da sfruttare quando, del tutto probabilmente, le energie rinnovabili avranno dato una risposta definitiva al consumo del petrolio.

Ormai è un dato di fatto: la cosiddetta quarta rivoluzione industriale, l'avvento del machine learning e lo sviluppo della robotica stanno imponendo la costruzione di nuovi scenari e sappiamo quanto la velocità dei processi sia divenuta una costante del nostro tempo: non abbiamo nemmeno il tempo di riflettere e già le trasformazioni sociali si sono avverate sotto la guida degli abilissimi nostromi che guidano le navi su cui si trasportano i container degli interessi economici. Le aziende più quotate parlano apertamente di un reddito di base universale ed incondizionato e fanno anche di più (anche dei Governi democraticamente eletti) sostenendo la loro proposta finanziando alcune sperimentazioni pilota. Il fondatore di eBay, Pierre Omidyar, ha così offerto 493 mila dollari per finanziare un programma di reddito di base universale che da ottobre 2016 è in corso in Kenya. Il progetto pilota è curato dalla ONG «GiveDirectly» che, dopo un lungo studio per verificare i dettagli operativi del modello necessario anche per la sua valutazione quantitativa, ha dato il via alla sperimentazione in due contee rurali in Kenya. Gli abitanti dei villaggi di queste aree territoriali sono stati divisi in tre gruppi: uno in cui tutti i residenti adulti ricevono un reddito di base incondizionato per 12 anni, un altro in cui tutti i residenti adulti ricevono un reddito di base per due anni ed un altro ancora in cui tutti gli adulti residenti ricevono una somma forfettaria equivalente al reddito di base di due anni. L'idea di fondo è che l'impatto di un reddito di base a lungo termine può dare vita a nuove imprese e, per quanto ne sappiamo, questa sperimentazione mira a raggiungere 40 villaggi nella prima fase e 80 in quelle successive coinvolgendo un totale di circa 26.000 individui che riceveranno un reddito di base incondizionato per finalità, naturalmente, non certo benefiche. Anche Klaus Schwab, fondatore e presidente del World Economic Forum che si tiene ogni anno a Davos, è un supporter del basic income. Nel 2017 a Davos il tema è stato presentato da Guy Standing, uno dei fondatori della rete mondiale per il reddito (BIEN), autore di numerosi libri (non ultimo Precari, la nuova classe esplosiva, 2012). Schwab durante una intervista ad un quotidiano di Amburgo ha dichiarato che «la proposta di un reddito di base universale è plausibile» visto proprio l'aumento dell'automazione nel mondo del lavoro. D'altronde, riprende Schwab «anche se il Presidente degli Stati Uniti Donald Trump riporterà nuovi posti di lavoro da Asia e Messico questi saranno sotto forma di «fabbriche digitalizzate».

Il reddito dunque sembra essere, per l'influente economista, un'idea che nei prossimi anni alimenterà la discussione oltre naturalmente agli interessi di chi detiene il potere economico. A lui fanno eco anche altri economisti del Fondo Monetario Internazionale che in una recente presa di posizione pubblica legano proprio la crescita della robotica alle nuove disuguaglianze per arrivare al reddito di base. Solo per segnalarne qualcuno ricordo qui l'interessante incontro dal titolo *Future of Work 19* tenutosi a Zurigo nel maggio del 2016. L'incontro venne organizzato proprio in occasione del successivo referendum del 5 giugno che ha visto i cittadini svizzeri chiamati al voto per sostenere o meno la proposta di un reddito di base per tutti e l'iniziativa venne presentata al pubblico con un interessante manifesto: la mano di Dio che incontra l'uomo come rappresentato dalla «creazione dell'uomo» di Michelangelo nella Cappella Sistina (solo che la «mano di Dio» era stata sostituita, non certo a caso, da un arto robotico). Il reddito di base incondizionato è così diventato il *leit-motiv* della società mondiale in rapida trasformazione ma la cosa interessante è che questa idea non proviene dalle democrazie costituzionali riunite per salvaguardare il destino dell'umanità ma da chi sta guidando la rivoluzione tecnologica, quindi dal profitto che ha trovato nella precarizzazione e nella deregolamentazione dei mercati un nuovo slancio per fare le sue proposte. L'idea perseguita da queste *lobbies* economiche è che la proposta di un reddito di base universale è plausibile e sostenibile per corrispondere all'aumento dell'automazione nel mondo del lavoro la quale favorirà l'emergere di nuove ed ancora più acute disuguaglianze economiche e sociali. Non solo per governare l'aumento della disoccupazione che la robotica determinerà in molti campi del vivere umano ma anche per condizionare le opportunità emergenti che si creeranno visto che il nostro tempo sarà poco impegnato nel lavoro.



Terzo fatto intollerabile: la burocratizzazione di ogni luogo della vita pubblica governata, sempre più, da gruppi elitari che si sono auto-selezionati sfruttando la loro attitudine all'anestesia morale e la loro straordinaria capacità di adattamento al conformismo sociale ed alle idee dominanti. Fenomeno complesso che ha dilaniato il senso civico della solidarietà e ghigliottinato quel sé politico⁵ che racchiude un principio di giustizia universale. Frantumata dall'io interiore, dall'egoismo spietato e dal narcisismo dominante che ha disintegrato la capacità di pensiero e di giudizio autonomo favorendo quel mettersi in riga di comodo opportunistico che elude qualsiasi progettualità ed impegno per il bene futuro.

Le cause di tutto ciò sono probabilmente molteplici ma, se guardo al mondo della cura che credo di conoscere abbastanza bene, sono stati il frazionamento degli obiettivi e la segmentazione delle attività a causare le attuali derive dell'aziendalizzazione del Servizio sanitario nazionale. Dove ciascuno si limita al suo piccolo spazio di attività⁶ senza più capacitarci —o forse nemmeno rendendosi conto— della mostruosità dell'insieme determinato da ingranaggi apparentemente efficienti e ben oliati controllati però da esecutori divenuti del tutto indifferenti. Perché l'indifferenza del nuovo Narciso moderno urta, colpisce, ferisce, offende. Ciò avviene in tutti i settori della vita pubblica ma particolarmente nel settore della cura dove chi si rivolge a noi chiede di essere preso sulle spalle per affrontare il dramma della malattia, il peso della sofferenza e l'ineluttabilità della morte. Siamo così diventati, per dirla con Anders, tutti figli di Eichmann⁷. Del quale si discute ancora quale sia stato il suo ruolo effettivo nella uccisione dei sei milioni di ebrei perpetrato dal regime nazionalsocialista tedesco perché mentre qualcuno lo ha individuato nella sua grigia trasparenza amministrativa⁸, altri lo hanno elevato ad esempio della bestialità e del trasformismo umano⁹. La strategia argomentativa di Adolf Heicmann durante il processo di Gerusalemme ci è da tempo nota essendoci pervenuta nel diario arendtiano: la sua capacità di autorappresentarsi come una rotella dell'ingranaggio mortale, tenuta ad applicare gli ordini dei superiori cui aveva prestato giuramento di perenne obbedienza, è così stato il disperato (e cinico) tentativo di difesa di un uomo abilissimo nel camuffamento, nel travisamento dei fatti, nel bluff e nell'imbonimento degli ascoltatori cercato con richiami, superficialmente eruditi, addirittura a Spinoza ed all'imperativo morale di Kant. La sua condanna a morte e l'esecuzione capitale avvenuta nel 1962 mediante impiccagione è l'epilogo di una vicenda umana che non cessa ancor'oggi di stupirci e di interrogarci. A chi però di noi è ancora alla ricerca di comprendere le origini del male resta aperto il dubbio se il male abbia davvero radici molto robuste, estremamente ramificate e profonde, non semplici da capire e da smascherare perché il suo eclettico trasformismo è difficile da cogliere e da rappresentare con i nostri consueti schemi mentali. Esso sfugge, infatti, a qualsiasi umana categorizzazione proprio perché si insinua in quei meandri imperscrutabili di una mente infinita, capace di tutto.



Non è così la sola incapacità di pensiero e di giudizio autonomo la causa di esso perché la bestialità e la mostruosità del male assumono forme sempre diverse, mai stabili, che si confondono spesso al riparo della scudo della normalità, utilizzando la fredda burocrazia come un'arma. Sarebbe troppo semplice affermare, a cose fatte e per non mortificare le nostre coscienze, che il tenente-colonnello delle SS Adolf Eichmann fosse un malato di mente, nello specifico una persona affetta da un disturbo di personalità con caratteristiche miste (sadiche, narcisistiche ed antisociali): il disturbo di mente è, infatti, molto spesso un alibi il cui utilizzo è destinato a riportare dentro gli schemi della normalità e della comprensibilità umana tratti devianti e comportamenti criminali.

Non è questo che spaventa: ciò che, invece, terrorizza è l'apparente normalità di un gerarca nazista che Leonardo Sciascia avrebbe sicuramente definito un ominicchio o un quaquaraccuà anche se i suoi ripetuti depistaggi ed il suo incredibile trasformismo mutante sono cartine al tornasole del fatto che egli non era certo uno stupido avendo sempre saputo prevedere in anticipo gli eventi per modulare di conseguenza la sua personalità. Sia pur con qualche imperdonabile errore che si deve probabilmente ascrivere alla sua vanità perché alla fine la Carte Argentine che emerge da ricerche storiche molto recenti è la prova consegnata all'accusa nel processo di Gerusalemme per rovesciare la sua strategia difensiva. Vanità o non vanità, ciò che però spaventa di tutta questa drammatica storia, venuta solo oggi alla luce anche se in maniera ancora parziale visto che la Cancelleria Federale tedesca si ostina a rendere non accessibili agli studiosi gli atti su Eichmann per il presunto pericolo di minare la stabilità internazionale, è che il male, nella sua spettrale e complessa rappresentazione pratica, viene stabilizzato da un profondo fittone rappresentato dalle dinamiche di gruppo e che sono proprio queste dinamiche il terreno di sviluppo del suo complesso apparato radicale. Senza di esse, che si tratti di strutture politiche, burocratiche, religiose o di altre dimensioni collettive, non sarebbe possibile l'esplosione del male radicale il quale non è mai il prodotto di un solo individuo perché è la dinamica di gruppo che lo rende possibile consentendone il suo sviluppo e la sua ramificazione. Pur senza negare la responsabilità individuale, il male radicale è così il prodotto di un qualcosa di molto più complesso, di una struttura sociale in cui molte persone –anche quelle non necessariamente particolarmente intelligenti- possono trarre il loro personale profitto diventando sostenitori, camerati o complici. Spaventa questa idea del male collettivizzato in cui l'incapacità di pensiero e di giudizio autonomo, fattasi regola generale, può essere la chiave che può nuovamente riaprire la porta alle tenebre ed alla bestialità criminale. Soprattutto perché il nostro vivere postmoderno ha (ri) anestetizzato le nostre coscienze abituandoci a non temere ed a cancellare la voce della coscienza, oggi particolarmente vulnerabile. Assediata da forze esterne che si coagulano nella ricerca o del potere o del profitto economico. Questo mi spaventa ma lo spavento si trasforma in terrore quando ci accorgiamo che la coscienza viene anche normalizzata da quegli stessi meccanismi sociali che dinamizzano i suoi vettori colonizzativi. E di ciò dobbiamo essere consapevoli riappropriandoci della sana attitudine umana di pensiero e di giudizio autonomo, contrastando quelle dinamiche globalizzate che hanno progressivamente catalizzato le nostre coscienze trasferendo nella marginalità dell'umano i principi ed i valori del sentire comune e della solidarietà collettiva. Cercando di contrastare quella debolezza dell'io che non deve pigramente rassegnarsi a quell'acclimatazione di potere e cultura che, inflazionando i nostri desideri, hanno per così dire regolarizzato la nostra ricerca di senso con una pericolosissima normalizzazione della nostra più autentica umanità. Perché non è solo la nostra permeabilità interiore ciò che deve spaventare ma anche quei meccanismi di controllo e di normalizzazione che, alla fine di tutto, tendono ad assopire la nostra personale responsabilità. A conferma che il diavolo, purtroppo, esiste realmente sia pur assumendo forme e volti espressivi mutacici, sempre nuovi e del tutto inaspettati.

Quarto ma non ultimo motivo della mia profonda preoccupazione: la burocratizzazione (pseudo) performante della cura. Perché nel mondo anestetizzato dalle mani sapienti delle classi elitarie che detengono il potere economico e politico con le ampie trasversalità evidenziate dalla cronaca italiana di tutti i giorni (si vedano, ad es., le relazioni che emergono tra un certo modo di fare politica e la presunta indipendenza del Consiglio superiore della magistratura) anche la cura è diventata una vittima sacrificale, non certo immolata sull'altare come dono per rinsaldare le relazioni con la divinità come avveniva nell'antico Egitto.

Perché nel campo della salute molti sono gli interessi economici in gioco e le relazioni non sempre virtuose con il potere politico, la cui forza e pregnanza è stata tale da sgretolare le più comuni regole della solidarietà e della misericordia umana. E così la cura è stata aziendalizzata nella pretesa di mettere in regola i conti dello Stato con l'insana promessa di renderla più efficiente e performante, non importa a quale prezzo e con quali criticità. Con la conseguenza che molti milioni di italiani non sono oggi più in grado di pagare le cure di cui hanno bisogno e che si scaricano ancora sulle famiglie i costi dell'assistenza delle persone più fragili con una delega familista irresponsabile e disumana. Siamo così diventati più efficienti e performanti ma occorre chiedersi: chi ha pagato il prezzo di questa trasformazione? E quali sono stati realmente i suoi risultati? Le risposte a questi interrogativi sono quanto mai evidenti ma ciò su cui spesso non si discute è come questa trasformazione abbia fatto emergere una classe di personaggi inquietanti che oggi formano i forbiti management aziendali ed innescato una profonda crisi della medicina, del suo modello antropologico e delle sue simbologie sociali.

Si tratta di una crisi profonda anche se noi medici facciamo ancora molta fatica non solo ad ammetterla ma anche a provare a correggerla nonostante le ripetute sollecitazioni che ci vengono rivolte quando siamo invitati ad umanizzare la cura non solo dai ragionieri della sanità italiana ma anche dagli interessi dell'industria che resta il più importante *promoter* della ricerca dove i conflitti di interesse, diretti ed indiretti, solo all'ordine del giorno. In questo scenario di profonda inquietudine e di violentissime contraddizioni la domanda che mi angustia è: "Che cosa possiamo fare per migliorare lo stato delle cose?". Ed ancora: "Che cosa dobbiamo realisticamente fare per non retrocedere ancora e per lasciare ai nostri figli ed ai nostri nipoti un segno concreto del nostro impegno umano?". Prendere i problemi di petto non serve a nulla e rischia di frantumare ancor di più la nostra identità ed interiorità. Accettare compromessi non fa parte di noi. Ed il navigare a vista è una attitudine che non ci è stata insegnata e che non abbiamo la capacità né vogliamo apprendere.

Se è così ci restano due sole altre strade, naturalmente alternative.

Quella del limitarci ad obbedire accettando il presente nella presa d'atto della nostra incapacità di migliorare lo stato delle cose e, alla fine di tutto, entrando per così dire in un regime di piena deresponsabilità. O, quella, alternativa della disubbidienza costruttiva assumendoci però la responsabilità di farlo e di esprimere ancora autenticamente la nostra voce di persone impegnate, davvero responsabili a cui interessa realmente il bene pubblico.

Per non essere travisato preciso che non è mia intenzione riferirmi qui alla responsabilità di quel disubbidire che merita il pagamento di un prezzo o l'espiazione di una colpa, ben conoscendo che la disubbidienza civile e l'obiezione di coscienza sono due categorie giuridiche del tutto diverse¹⁹. Mi riferisco, invece, ad un'altra responsabilità che il Santo Padre ha recentemente indicato come "vicinanza responsabile" o, per dirla con Emanuel Levinas, come responsabilità nei confronti dell'altro: un'obbligazione infinita nei confronti dell'altro, una responsabilità globale che veste un essere senza scuse e che rende illegittima ogni pretesa di neutralità sulle ingiustizie del mondo. Nei confronti delle quali non possiamo mai né invocare la nostra neutralità né sottometterci ai giochi di forza dello scaricabarile della responsabilità che chiama sempre in causa il ruolo degli altri. Facendocene carico ed avvertendo consapevolmente il peso del significato dell'altro che, alla fine di tutto, ci fa riscoprire noi stessi perché siamo noi medesimi ad essere immersi nella diseguità del mondo. Noi, scriveva Dostoevsky sempre nei Fratelli Karamazov, siamo tutti responsabili di tutto e davanti a tutti, ed io più di un altro. Perché gli autori della responsabilità non si sommano nel nostro dover rispondere al presente senza nascondersi dietro l'ignominioso idolo dell'indifferenza e dell'assoggettamento alle idee dominanti. E perché la responsabilità ci appella soprattutto oggi a riprendere per mano le nostre coscienze ubriacate ed accecate dall'anestesia morale dominante, dagli interessi egoistici diffusi e dal narcisismo oramai diventato un prototipo sociale molto ben rappresentato riappropriandoci della capacità di pensiero e di giudizio autonomo. Senza cedere ai vuoti della solitudine a cui spesso ci appelliamo per dare un qualche riparo alle nostre incapacità aprendoci nuovamente a quella capacità al dialogo interiore che abbiamo perso. Giudicando nel merito, assumendoci la responsabilità di prendere le nostre posizioni e coltivando il coraggio di non cedere alle lusinghe del tempo per riappacificarci anche e soprattutto con noi stessi.

Coltivando, soprattutto, la misericordia che non è, come traspare dall'idea dei più, un sentimento umano dal sapore dolciastro e dalla morbidezza languida, debole, estinta: né un moto ideale e fugace senza una chiara silhouette, spesso trasfigurato nella pietà o nella compassione, che non incita né all'azione né al cambiamento né ad impegnarci per rendere il mondo migliore, più buono e più giusto. Quasi una via di fuga che ci è concessa per ritirarci non come perdenti dal campo di battaglia della postmodernità e dalle tante violente contraddizioni che la stanno attraversando.

Misericordia è così una promessa capace di aprire alla vita gli altri e di dare ad essi una reale speranza: essa è così un impegno che ci assumiamo, una scelta consapevole e non la reazione fugace ed esangue ad un qualcosa, che non possiamo confondere né con la pietà né con la compassione né con il perdono pur avendo con essi qualche similitudine: essa è un'attitudine dell'essere umano che non ci è consegnata gratuitamente richiedendo di essere nutrita, coltivata, allevata, fortificata. Non si tratta – dunque - di una passione o di un sentimento che può o meno nascere, di volta in volta, a seconda delle nostre particolari sensibilità interiori: essa è, infatti, una disposizione virtuosa al compatire (al partecipare), un'attitudine, dunque, che, pur avendo qualcosa da spartire con la carità e con la giustizia è straordinariamente più grande, più strutturata e robusta perché illimitata, non condizionata, generosa, duratura, del tutto gratuita. Perché se è vero che la misericordia è una manifestazione pratica della carità, altrettanto vero è che essa esprime una sovrabbondanza dell'idea di giustizia che non si oppone certo ad essa ma che le dona una forma ed uno spessore molto più solido, spesso difficile da cogliere usando la sola razionalità, che risulta davvero ampio: a decretare, sempre e comunque, il primato del bene sul giusto perché la giustizia procedurale non sempre tesse la trama di ciò che è buono e perché l'etica mantiene il suo primato sulla morale e su ciò che è obbligatorio. Ma se la misericordia è un'attitudine umana come possiamo essere davvero persone misericordiose? Il discorso è ampio e non ho il tempo per affrontarlo in modo sistematico pur dovendo osservare che la cura è, molto probabilmente, il setting che più consente di dare alla misericordia un volto ed una religiosità umana. E che unisce credenti e non credenti sulle buone virtù alle quali la tradizione cristiana ha dato una gerarchia, non solo ontologica ma anche di relazione: così le virtù teologiche sono superiori a quelle cardinali e quelle spirituali (istruire gli ignoranti, consigliare i dubbiosi, consolare gli afflitti, correggere i peccatori, perdonare chi ci ha offeso, sopportare le persone sgradite, pregare per tutti) sono, a loro volta, superiori a quelle materiali (dar da mangiare agli affamati, dar da bere agli assetati, vestire gli ignudi, ospitare i forestieri, visitare gli ammalati, liberare i prigionieri e seppellire i morti). Queste virtù sono, naturalmente, cosa ben diversa dai comandamenti di Dio e rappresentano veri e propri orizzonti della misericordia umana per mezzo dei quali è possibile fare il bene e dare una risposta concreta alla fragilità che quotidianamente incontriamo: la loro violazione non è, quindi, una trasgressione del comando di Dio ma una rinuncia esplicita ad essere umanamente misericordiosi e a vivere una vita buona e giusta. Esse, dunque, tratteggiano il volto umano della misericordia che si realizza nell'impegno capace di dare una risposta alle molte dimensioni della finitezza e della miseria umana: non solo quella fisica ed economica, quella culturale, quella relazionale e quella, infine, spirituale. Sottolineo questa poliedricità della povertà umana che offre al bisogno dell'uomo moderno una dimensione davvero complessa. Non è solo la povertà economica, la mancanza di acqua e di cibo, la disabilità e la malattia che storicizzano la finitezza umana pur dovendo osservare l'esistenza di ampie disequità planetarie ed il continuo incremento della forbice tra le classi sociali (in Italia i dati dell'Istituto centrale di statistica dimostrano che sono oltre 4 milioni le persone in povertà assoluta). Essendoci chi sovrabbonda di acqua e di cibo e chi, invece, spreca questi beni; e chi, ancora, ha una sanità pubblica discretamente efficiente come la nostra e con un livello di copertura universalistico quando si continua a morire nel mondo a causa di banali malattie infettive e quando nei Paesi progrediti il sistema sanitario è stato colonizzato dalle Compagnie di assicurazione funzionando in relazione all'entità dei premi assicurativi corrisposti (dunque, dalle possibilità economiche del singolo); e chi ha un sistema di protezione sociale che, pur con la struttura delegante e prevalentemente familista tipiche del welfare italiano, offre ancora (non so però fino a quando) una risposta alla cronicità quando molte popolazioni povere e sottosviluppate sono invece abbandonate al loro destino.

La povertà e la finitezza sono, dunque, realtà drammaticamente concrete ed esse non toccano le sole condizioni di base (economiche e disponibilità di beni primari) della famiglia mondiale. Perché esse investono, nonostante la globalizzazione e la diffusione di Internet, anche l'aspetto culturale con un analfabetismo montante che preclude le prospettive di inserimento nella vita economica e sociale. Con la conseguenza che i poveri restano poveri (anzi, lo diventano sempre più) ed i ricchi restano ricchi e che sono proprio questi ultimi, in molti Paesi africani ed asiatici, a mandare i loro figli a studiare all'estero e a non impegnarsi nel sostenere un sistema scolastico efficiente in grado di acculturare le classi sociali più povere. Che possono essere così ancora sfruttate, con ritmi di lavoro disumani e salari ridicoli, non sempre sufficienti all'acquisto dei beni primari. Queste realtà, purtroppo diffuse, preludono alla povertà in fatto di relazioni che non riguarda però i soli Paesi più poveri e le popolazioni che in esse vivono, spesso isolate e discriminate se non addirittura sottoposte a vere e proprie azioni di pulizia etnica.

Perché la discriminazione è un fenomeno, purtroppo, più ampio che investe – checchè se ne dica - anche i Paesi più civilizzati come il nostro dove il dibattito politico registra la produzione di bizzarre proposte tese a rinverdire quel populismo che la storia insegna essere pericolosa avendo già aperto le porte ai regimi totalitari: così, ad es., l'idea di guidare una ruspa per radere al suolo i campi in cui vivono le comunità dei Sinti e Rom, l'idea di armare una flotta navale ponendola a difesa del nostro territorio per impedire la migrazione clandestina o quella di servirsi di droni teleguidati per affondare gli scafi. Ciò che però sorprende, al di là della strumentalizzazione politica di queste stravaganti e (per non dire altro) bizzarre idee, è che esse non abbiano sollevato lo sdegno pubblico visto il rapido aumento del consenso elettorale registrato a favore di chi ne è stato l'artefice e che sa di poter contare sulla paura diffusa e sulla perdita di speranza nel futuro che stanno accompagnando questa difficile crisi finanziaria che è diventata una vera e propria crisi di valori. Avendo essa alimentato un senso di frustrazione diffuso, i conflitti intra ed inter-generazionali, il materialismo dell'oggi ed un insano egoismo che mette al primo posto sé stessi considerando gli altri come un pericoloso quanto stravagante *optional*. Del quale occuparci in modo condizionato e sempre in subordine.

La parola chiave sembra essere: prima i miei diritti, poi si vedrà. Aprendo così le porte a quella crisi spirituale che è un'altra forma (davvero drammatica) di povertà di questa nostra epoca in cui predomina il vuoto, la liquidità, la mancanza di senso e lo smarrimento interiore che hanno messo in crisi le *fondamenta* della democrazia costituzionale. Di quello straordinario patto, voluto dai nostri Padri costituenti all'indomani della fine del secondo conflitto mondiale e delle atrocità commesse contro l'umanità dal regime nazionalsocialista, fondato sulla solidarietà, sulla reciprocità, sulla cooperazione, sul mutuo rispetto e sulla dignità dell'essere umano. Sulla difesa dei diritti inviolabili iscritti in ogni persona umana e delle sue libertà senza dimenticare, però, che a questi diritti corrispondono doveri inderogabili cui tutti noi siamo tenuti per il bene comune e per la crescita collettiva. Dovendo però osservare che i diritti non si oppongono ai doveri, come si potrebbe credere banalizzando e confondendo le questioni; perché senza l'esercizio attivo del dovere di cittadinanza cui ciascuno di noi è chiamato dalla democrazia rappresentativa i diritti sono destinati ad essere riposti in un libro dei sogni ma mai però agiti. Diritti e doveri non sono, dunque, in opposizione ma si integrano l'un l'altro e si completano reciprocamente; con la conseguenza che solo il cittadino capace di agire un comportamento responsabile nella direzione della reciproca solidarietà e dell'ottemperanza alla fedeltà verso la Repubblica è in grado poi di esercitare attivamente anche i suoi diritti e le sue libertà e di promuoverle autenticamente. I doveri non fanno così cedere e non allentano i diritti ed è giunta finalmente l'ora di non parlare solo e sempre di essi dimenticando che il loro dischiudersi non avviene su un'isola deserta in cui la nostra attenzione sarebbe solo concentrata sull'acquisizione dei beni primari (l'acqua ed il cibo) ma dentro la comunità di cui siamo parte fondante e integrante.

La miseria e la povertà assumono, dunque, diversificati aspetti per cui sarebbe davvero ingenuo non considerare che il dare ad esse una risposta umanamente responsabile significa assumere su di sé la capacità di portare davvero sulle spalle le persone più fragili. Per il medico ciò significa acquisire consapevolezza sul fatto che la malattia, la cronicità e la disabilità non sono sole deviazioni patologiche della naturalità e che ogni disfunzionamento della persona rispetto allo standard che è considerato dai più normale ha una sua multidimensionalità visto che la salute è uno stato aperto e dinamico che riguarda non già il teorico (o l'astratto) ma quella reale persona inserita nell'altrettanto reale ambiente di vita che le è proprio e familiare.

Vorrei concludere questa forse troppo lungo intervento con un breve richiamo alla mitezza, una virtù spesso non considerata nell'esercizio della professione medica.

Spesso incontriamo persone prepotenti e proterve che lottano per il primato e per il potere; si tratta di persone solitamente vincenti nelle trame di un vivere sostanzialmente competitivo e che qualcuno vorrebbe evocare a standard di comportamento ideale per debellare la crisi, rilanciare l'economia e dare una risposta alla crisi occupazionale. Ma l'arte della cura non è, per fortuna, competizione anche se le logiche del profitto spingono in questa direzione. Essa non può, infatti, impegnare in questa prospettiva il nostro progetto e la nostra traiettoria di vita anche se molte possono essere le tentazioni a cui dovremmo opporre resistenza.

Ma che cosa è davvero la mitezza?

Dico subito che essa non è da confondere né con la modestia né con l'umiltà: qualità, quest'ultima, che Spinoza identifica in un sentimento di «tristitia» ponendola in relazione al fatto «che l'uomo contempla la sua impotenza o debolezza». Perché la mitezza non è tristitia né quella sottovalutazione di noi stessi che, spesso, nasce dall'ipocrisia e dalla nostra pigrizia mentale. Ma nemmeno sopravvalutazione, pur non potendo escludere che la persona mite può anche essere al contempo modesta e umile.

Come apprendiamo se scaviamo nelle pieghe del suo etimo. La parola misericordia deriva, infatti, dal latino e significa, letteralmente, soffrire (cor) con le persone misere e fragili (miser), provare cioè per esse commozione ed essere disponibili ad offrire loro un aiuto non solo materiale. Tuttavia, al tempo di Gesù, la misericordia (rahamim) indicava il ventre (l'utero) della donna pronto ad accogliere una nuova vita ed questa parola era spesso affiancata al termine hesed che, a sua volta, esprimeva la bontà e l'amore originario di Dio. Nell'Antico Testamento le viscere sono spesso considerate il luogo dei sentimenti umani e nel Nuovo Testamento esse sono spesso chiamate in causa ad indicare la misericordia che sgorga dal cuore; che la tradizione biblica interpreta come il baricentro (meta-afferente) portante dell'uomo, la sede di tutti i sentimenti e della capacità di giudizio. La parola rahamin evoca, così, non il luogo ideale da cui sgorgano i nostri sentimenti né il cuore di Dio ma il ventre della donna (rehem) pronto ad accogliere una nuova vita: un'idea, dunque, di viscere e di carne non certo ripiegate su sé stesse ma capaci, altruisticamente, generosamente ed in modo assolutamente gratuito, di trasmettere e di conservare la vita dando così continuità all'oggi e al domani. La mitezza è, così, una virtù che ci apre non solo a noi stessi ma soprattutto al rispetto verso gli altri, alla tolleranza, alla generosità, alla beneficienza ed alla reciprocità umana. Essa è così quel qualcosa che ci predispone alla misericordia, che si aggiunge ad essa e che non possiamo rappresentare in nessuna forma animale (come il cane ed il leone che, rispettivamente, esprimono la fedeltà e la generosità) perché essa è ciò che contraddistingue il mondo umano da quello non-umano. La mitezza esprime, così, quella virtù che ci apre all'altro e che consente all'altro di essere ciò che è, non importa se le sue dimensioni costitutive riconoscono diversità strutturali rispetto a ciò che siamo o che vogliamo, insegnandoci a non giudicare, condannare e biasimare per respingere. Essa è così il contrario dell'arroganza e di quell'opinione esagerata che molti di noi hanno di loro stessi e che viene di regola usata per la sopraffazione degli altri. Si tratta di una virtù «non politica», come afferma Bobbio, se non addirittura «l'antitesi della politica» visto che il mondo è ancora percorso dalle guerre e dagli odi religiosi e razziali. Il rifiuto, dunque, di esercitare la violenza verso chicchessia, non solo con le azioni ma anche attraverso la parola: spesso violenta, truculenta, offensiva, irresponsabile. Attenzione, però, a non confonderla con una virtù astratta perché la mitezza ha un profondo significato etico-pratico. Così la mitezza del medico che si deve esprimere istruendo le persone che non sanno, consolando i dubbiosi e gli afflitti, perdonando chi ci ha offeso, sopportando le persone sgradite che macchiano la nostra esistenza e verso le quali ci scagliamo ritenendole responsabili delle nostre delusioni e sconfitte. Anche se la mitezza non significa arrendevolezza ma la nostra capacità di essere coerenti con noi stessi rispettando anche gli altri.

Certo la mitezza non corrisponde mai al silenzio omertoso: essere misericordiosi non significa essere rinunciari e tenerci le cose che non vanno dentro di noi perché il costume italico della lagnanza e la ruminazione mentale non servono a nessuno, nemmeno a noi stessi. Rispettando sempre gli altri la misericordia ci impone, infatti, di essere coerenti con noi stessi, di non lanciare il sasso per poi nascondere la mano, di segnalare pubblicamente le discriminazioni, le ingiustizie, le molte forme di povertà e gli sfruttamenti che non possiamo accettare passivamente, di adoperarci fattivamente per dare loro una qualche soluzione. In caso contrario ne diventeremo corresponsabili e la misericordia ci impone di prendere sempre una posizione pubblica quando esista l'interesse di chi ha bisogno di sostegno, di tutela e di reciprocità. Mai però per un nostro scopo o interesse personale sapendo mettere da parte la superbia che è un segno esplicito della debolezza umana, l'egoismo e la voglia di emergere. Non si può essere misericordiosi quando si vuole emergere anche se una certa dose di cocciutaggine e la perseveranza non sono mai un disvalore ed un qualcosa cui guardare con disprezzo. Lo si è, invece, quando la dignità dell'essere umano ed il buono sono le coordinate che fanno fungere da guida alla nostra carta nautica. Senza mai dimenticare che la misericordia è l'espressione pratica della giustizia (anche) umana e che il rispetto della dignità dell'essere umano è il perno che aziona a giusti giri il nostro motore; e che essa esprime il significato più autentico che ci è concesso per dare un senso alla nostra vita senza mai dimenticare che solo chi è misericordioso sarà degno di misericordia.

¹ Dante, Inferno, Canto I.

² Dostoevskij F., I fratelli Karamazov, Milano 1994, vol. I.

³ Sofocle, Antigone, Torino, 2017.

⁴ Così, Bodei R., Il limite, Bologna, 2016

⁵ Arendt A., Vita activa. La condizione umana, Milano, 2017.

⁶ Si veda Gros F., Disobbedire, Torino, 2019

⁷ Aners G., Noi figli di Eichmann, Firenze, 2018

⁸ Arendt H., La banalità del male. Eichmann a Gerusalemme, Milano, 2013.

⁹ Stangneth B., La verità del male. Eichmann prima di Gerusalemme, Roma, 2017.

¹⁰ Per ogni approfondimento ulteriore rinvio alla monografia, scritta con mio figlio, L'obiezione di coscienza nella relazione di cura, Torino, 2015.

In ogni numero presenteremo una delle associazioni affiliate ad Alzheimer Uniti Italia ONLUS di cui illustreremo le attività anche con la testimonianza di un familiare. Questa volta, vi vogliamo presentare l'Associazione ARGILLA

Fare inclusione attraverso motivazione e cultura: l'Associazione "Argilla" si presenta

Storia dell'Associazione

L'Associazione Promozione Sociale Argilla nasce nel novembre 2016 a Soncino, paese medioevale in provincia di Cremona (uno dei borghi più belli d'Italia ...) ed è fondata da otto Professionisti Sanitari: tre Terapisti Occupazionali, un Medico Geriatra, una Psicologa, un Logopedista, una Fisioterapista ed una Infermiera che mettono in comunione competenze, umanità ed entusiasmo per raggiungere come obiettivo primario l'inclusione delle persone con disabilità motoria, cognitiva e sociale attraverso formazione, eventi e progetti che permettano un incremento partecipativo, motivazionale e di benessere nelle persone con disabilità e nelle loro famiglie.

Perché "Argilla"?

Il significato del nome "Argilla" è determinato dalla peculiarità di questa sostanza che consiste nella estrema plasmabilità: infatti l'ideale dell'associazione sta nel concetto che la persona può sempre ricostruirsi un ruolo significativo nella società grazie (talvolta) ad un percorso personalizzato e motivante plasmato sull'individualità e sulle competenze che ogni persona possiede. Così come l'Argilla, se non cotta, può tornare attraverso l'acqua nel suo stato di estrema plasmabilità!

Gli interventi mirano a recuperare le capacità valorizzando le presenze e non le assenze; partendo dalla motivazione e dagli obiettivi soggettivi che ogni persona può prefiggersi. L'associazione supporta e non sostituisce: MAI. Per far questo servono progetti, eventi e momenti di formazione curati e studiati. L'improvvisazione non è mai ammessa.

Come perseguire questi scopi?

1. Favorendo la costituzione di progetti ed eventi inclusivi dove persone con disabilità e non si condividono competenze.
2. Incrementando nella società conoscenza inerenti alle disabilità motorie, fisiche e intellettive per ridurre lo stigma delle stesse.
3. Favorendo studio e ricerca per la cura e l'assistenza delle persone con fragilità.
4. Favorendo l'uso di ausili abilitanti nella vita quotidiana.
5. Eliminando barriere fisiche e mentali nella società, favorendo una cultura pro-attiva non meramente sostitutiva e assistenzialistica.



Nella sua breve ma intensa vita l'Associazione di Promozione Sociale Argilla sta crescendo sia nel numero di eventi proposti e promossi, nonché nel numero dei soci (anno 2019 n. 35) tutti realmente coinvolti nei diversi impegni associativi.

Le Attività di Argilla



Inclusione Sociale: il progetto **"Argillati"** creato e studiato dal Consiglio Direttivo di Argilla ascoltando i bisogni dei propri soci; consiste da incontri in piccoli gruppi (massimo 5-6 persone con fragilità) per condividere idee, passioni ed obiettivi da raggiungere. Ogni persona porta il suo vissuto e la sua storia, la condivide con gli altri, attraverso una guida attenta di una psicologa formata che supporta le persone a raggiungere l'obiettivo prefissato (che può essere di gruppo o individuale). La modalità di lavoro in gruppi guidati aiuta ad abbattere la paura del confronto, facilita la creazione di relazioni di aiuto, di sostegno tra i vari partecipanti che si ascoltano e si stimolano l'un l'altro per la realizzazione del progetto che hanno deciso come rilevante per sé. I risultati sono creazione di libri, musica suonata al pianoforte, quadri su tela, piccoli rinfreschi interamente organizzati e creati dalle persone che partecipano al progetto.



La **formazione** è parte fondamentale del lavoro associativo: congressi ed eventi per personale sanitario e non. Alcuni esempi sono stati "Cura e Tecnologia: l'integrazione a favore della persona con disabilità", "La riabilitazione a casa della persona con demenza e i loro caregivers", "Percorsi di inclusione: tecnologia, riabilitazione, buona prassi" all'interno della manifestazione della Associazione Agropolis "Diversamente Uguali" nonché il congresso in collaborazione con ArciGay La Rocca di Cremona su "Disabilità e Sessualità: oltre silenzi e pregiudizi".



Consulenza Legale per i soci: l'associazione fin da subito si è avvalsa della collaborazione di uno studio legale che offre gratuitamente consulenza di avvocati esperti nel settore su quesiti specifici i quali forniscono pro bono un'analisi giuridica della questione e chiarimenti in merito alla normativa applicabile al caso.

Le associazioni



AbilityChef©: da un'idea folle nata da Argilla con il sostegno di Endemol Shine Italia e MasterChef© Italia. Siamo alla terza edizione (nel 2018 anche Alzheimer Uniti Italia era presente all'evento con una coppia di chef): **evento unico in cui sono coinvolte persone con disabilità, insieme ai loro accompagnatori, in una sfida culinaria, proprio come nel celebre cooking show televisivo.** Questo evento nasce dalla volontà dell'Associazione Argilla di mostrare come, anche attraverso una gara in cucina, si possano far risaltare le abilità delle persone disabili e dei loro caregiver.

Cornice della sfida sono sempre location "da sogno" che non presentino barriere architettoniche: Villa Affaitati in Grumello Cremonese e Borgo Antico San Vitale in Borgonato di Franciacorta. **Ad ogni edizione sono stati accreditati 150 ospiti; ed in totale abbiamo raggiunto 20 persone con disabilità e le loro famiglie in 3 anni!** Una gara culinaria in perfetto stile MasterChef©, con tanto di MysteryBox ad attenderli. Per contribuire a rendere speciale la serata, inoltre, sono previsti momenti di intrattenimento musicale, show cooking e degustazioni.

"AbilityChef© è attualmente il fiore all'occhiello delle iniziative dell'associazione Argilla, nata nel 2016 con una forte impronta orientata al fare, ad un fare e agire orientato al sostenere le buone idee e i buoni progetti. Le nostre idee nascono sostenute dalle nostre competenze professionali e umane con lo scopo di creare le condizioni ideali per far esprimere al meglio le persone con disabilità e le loro famiglie. AbilityChef© è un'iniziativa che unisce **Persone** (con la loro motivazione e passione), **Competenze** (abilità in cucina) e **Territorio** (ossia l'Italia intera con le sue peculiarità culinarie). Siamo fin d'ora a disposizione per eventuali future collaborazioni per estendere l'evento in altre zone d'Italia!"

La visione di un caregiver: la sua narrazione

"Come ben sai GB soffre (nel vero senso della parola) di una malattia rara e complicata che, a volte, diventa per lui e per noi un nemico "troppo grande" ma, da quando frequenta l'associazione Argilla, ha nuovi e bellissimi riferimenti che gli restituiscono occasioni di convivialità. Il suo "essere parte" dell'associazione Argilla è per lui e per noi un'esperienza positiva e speciale, affrontata in un contesto nel quale mio fratello si sente protetto, tutelato, compreso, sostenuto, incoraggiato, supportato da una comunità professionale a cui io e la mia famiglia esprimiamo totale riconoscenza e che mostra un comportamento amorevole ed umano, oltre che una competenza straordinaria. Argilla è un luogo di accoglienza, di specificità, non per patologie, ma per interventi, un luogo di sperimentazione di autonomie, un luogo vissuto e da vivere... che rende più accettabili le difficoltà e più serena la nostra vita. Un caro saluto e un abbraccio." RV.

Con riconoscenza per lo spazio concesso alla nostra associazione; il consiglio direttivo ringrazia Alzheimer Uniti Italia per aver accolto "Argilla" nelle associazioni affiliate.

Per altre informazioni o collaborazioni con l'Associazione Promozione Sociale: associazioneargilla@gmail.com

Il consiglio Direttivo di Argilla

In vacanza insieme a te

Durante il periodo estivo milioni di italiani programmano vacanze lontane dallo stress cittadino, al mare o in montagna, in modo da potersi rilassare dopo le fatiche lavorative e della vita quotidiana.

Molti familiari che assistono i propri cari affetti da demenza spesso rinunciano a spostarsi poiché non sono sicuri che il proprio caro possa affrontare il viaggio.

Sicuramente **viaggiare è possibile** soprattutto se la persona con demenza si trova in fase lieve e moderata della malattia, ma bisogna prendere bene in considerazione tutta una serie di situazioni che devono essere fronteggiate con largo anticipo e con un'organizzazione accurata.

Prima di tutto chiediamo alla persona con demenza se vuole andare in vacanza e in quale luogo, assecondiamo le sue preferenze ricordandoci che luoghi caotici e molto affollati possono aumentare l'agitazione e la confusione. Scegliamo posti confortevoli senza barriere architettoniche, camere con bagni attrezzati, affinché siano preparati ad affrontare ogni evenienza, è raccomandabile avvisare con largo anticipo lo staff dell'hotel riguardo le proprie esigenze e anticipare qualunque richiesta o necessità.

Un viaggio con tanti spostamenti è sconsigliato poiché aumenta il disorientamento, l'ansia e l'agitazione, meglio scegliere un luogo e starci per tutto il tempo della vacanza in modo da avere meno cambiamenti possibili. Se decidete di viaggiare in macchina, ricordatevi di fare diverse soste lungo il tragitto, rimanendo sempre vicino ai propri cari: i posti nuovi, infatti, possono spaventare e creare un senso di confusione. Scegliete una musica rilassante o quella preferita dal proprio caro, ciò potrebbe aiutare a trascorrere un viaggio piacevole e senza inconvenienti. Inoltre assicurati che la persona sia confortevole e con la cintura di sicurezza, tenete sotto controllo le serrature delle porte. Non guidare se la persona è agitata e limitare il tempo in macchina. È meglio prendersi un momento di sosta e fare uno spuntino per calmarsi. Se possibile, trovate un punto di riposo tranquillo e sereno.

Se potete organizzare il viaggio con la massima stabilità possibile, le cose funzioneranno. Altri piccoli consigli da seguire per partire con una maggiore tranquillità sono:

- Sii consapevole che i primi giorni di viaggio saranno i più duri, è necessario un adattamento lento per abituarti al cambiamento del ritmo, del luogo, ai rumori;
- Anche se siete in un ambiente diverso mantieni possibilmente tutte le sue abitudini per offrirgli sicurezza;
- Se andate in una casa al mare a lui/lei conosciuta fate in modo che la sua camera e il suo letto siano quelli nei quali la persona era solita riposare quando andavate lì, e consentigli di trovare sopra il comodino gli oggetti che è abituata ad avere a casa;
- Mantieni gli orari nei quali è solito/a alzarsi al mattino e coricarsi alla sera, se durante la giornata cogli dei momenti di stanchezza offrigli l'opportunità di riposare;
- Nel caso andiate all'estero, se è possibile, acquista un'assicurazione per l'annullamento del viaggio e assicurati di avere familiarità con il sistema sanitario del posto dove stai andando;
- Offrigli più volte la possibilità di andare al bagno durante la giornata;
- Non dimenticare di condividere insieme a lui/lei durante la giornata tutte le cose belle che puoi cogliere da questo tempo vissuto insieme: il suono delle cicale, il cinguettio degli uccelli, i colori delle farfalle che volteggiano tra i fiori, le risate dei nipotini che giocano nel prato.





Connessi e Isolati. Un'epidemia silenziosa di Manfred Spitzer pp. 300, Corbaccio Editore

Non sono un sociologo ritengo però senza ombra di dubbio che il problema grande di questa nostra epoca sia la solitudine. Alla solitudine dell'uomo d'oggi, Spitzer dedica un saggio *Connessi e isolati* (Corbaccio), il cui titolo, un ossimoro, mette in evidenza le profonde contraddizioni che ruotano attorno all'iperdigitalizzazione che, seppur dichiara di aiutarci a conoscere un numero crescente di persone, favorisce invece insoddisfazione e, soprattutto, solitudine. Nel sottotitolo la solitudine è definita un'epidemia silenziosa, ossia non un semplice sintomo di diverse patologie psichiche, ma – come dimostrano diverse ricerche - una malattia a se stante che provoca dolori cronici, che è contagiosa ed è addirittura fra le principali cause di morte nel mondo occidentale.

Paradossalmente la tecnologia avanzata di cui disponiamo invece di facilitare la vicinanza ci allontana dai contatti reali, siamo tutti pieni di amici virtuali, ma non sappiamo in caso di necessità chi chiamare.

Mettiamo tanti "like" sui social network ma non riusciamo più a dire mi piace guardando la persona negli occhi.

Nessuno di noi nasce per essere solo, le "amicizie" non reali mascherano l'isolamento dando l'illusione di non essere soli, pericolosissimo.

E' un vero dramma che sta diventando preoccupante soprattutto nei giovani.

Di solitudine ci si ammala, incide in modo significativo nel provocare disturbi cardiaci, forme tumorali, ictus, depressione e accelera forme di demenza.

Inoltre la solitudine è pericolosa, finisce per diventare un stile di vita, un modo di relazionarsi che si "trasmette" quasi come una pandemia, coinvolgendo tutti, non solo chi vive solo, ma anche intere famiglie. Incide inoltre sull'equilibrio psicofisico dell'individuo che in tempi lunghi va a influenzare, e modificare, l'intera società con danni gravissimi per ciascuno.

Connessi e isolati è un libro da leggere, fa riflettere su un sistema che sta pesantemente cambiando, in peggio, la nostra società occidentale che è diventata direttamente o indirettamente la prima causa di mortalità. La tesi di Manfred Spitzer è suffragata da migliaia di studi scientifici condotti in tutto il mondo. L'importante è prendere consapevolezza al più presto di questo problema prima che diventi un processo irreversibile.

La situazione è veramente grave tanto che ad esempio la Gran Bretagna ha istituito un Ministero, in Italia il Prof. Trabucchi con il Prof. De Leo e l'AIP hanno avuto il pensiero straordinario di creare la Giornata Mondiale della Solitudine il 15 novembre, stanno sostenendo inoltre numerose iniziative atte a sensibilizzare sulla tematica incoraggiando il cambiamento verso una socialità possibile.

La Città amica della persona con demenza, che come Alzheimer Uniti Italia stiamo promuovendo in diversi paesi d'Italia, è una risposta reale per contrastare questo triste fenomeno, prima che diventi inarrestabile.

Manuela Berardinelli

Per combattere la solitudine: La città amica della persona con demenza

Di fatto questa è l'epoca della solitudine, della ricerca, spesso implicita, di un contatto che dia la vicinanza. Viviamo sommersi di vocaboli, parliamo tutti in continuazione senza quasi mai comunicare ne' tanto meno ascoltare.

Ho un ricordo meraviglioso di un condominio dove ogni porta aveva la sua chiave bella in vista sulla parte esterna della serratura, ci si scambiava lo zucchero o le patate, i successi e le sconfitte, gli abbracci ed anche le chiacchiere soffocate.

Quando si laureava qualcuno del palazzo era l'orgoglio di tutti, l'ultimo giorno dell'anno si tirava fuori il servizio buono di bicchieri, si brindava insieme condividendo sogni e progetti, se poi alcuni riuscivano nella vita e divenivano famosi era "gloria" collettiva.

La solitudine diviene drammaticamente triste quando a subirla è l'anziano, semplicemente perché si corre il rischio, serio, che non ci sia il tempo del "riscatto", la situazione si amplifica tragicamente quando coinvolge la persona malata di demenza.

Solitudine sorda, che parla di abbandono, di isolamento, di inadeguatezza del contesto a comprendere e sostenere.

Ha l'odore sgradevole del ferro, un odore metallico che fa da barriera escludendo la persona fragile ed il caregiver da ogni possibile socialità, la quotidianità diventa una condanna da scontare, finendo per "dilatare" le conseguenze di una malattia non facile (ma quale patologia lo è?!) che diventa quindi spesso ingestibile.

La città amica è una possibile, reale, risposta per sconfiggere la solitudine e migliorare la qualità della vita della persona malata e delle famiglie.

Una città che rende reale il principio dell'accoglienza verso tutti, ma soprattutto per i più fragili, quali sono le persone colpite dalla malattia di Alzheimer o da altro tipo di demenza.

E' il luogo dove la normalità è un concetto alla portata di tutti.

Alzheimer Uniti Italia sta portando avanti da anni il Progetto con P maiuscola della Città amica, un cambio di mentalità radicale, un modo di porsi differente, una comunità che senza stravolgimenti dei propri ritmi cadenza la quotidianità di chi è in difficoltà, supportandola.

Un vero Rinascimento del sociale, per realizzare il quale occorrono preparazione, competenza, cuore, disponibilità, generosità, coraggio, sensibilità, altruismo.

Non si improvvisa nulla e la buona volontà da sola non basta ed è per questo che Alzheimer Uniti Italia ha stilato le Indicazioni per realizzare la Città amica, non è Vangelo ma di certo facilitano il percorso, non sono statiche ma dinamiche, si arricchiscono dal confronto con le diverse esperienze.

Un cammino che vede tutti coinvolti, nessuno escluso.



Il nostro logo è l'abbraccio (donato dal pittore Gatrillo) che è proprio l'emblema di quanto ci proponiamo di fare, un'intera comunità avvolge e sostiene la persona fragile.

Tante le città che stanno aderendo al logo dell'abbraccio: Aprilia, Belluno, Bologna, Macerata, Novara, Perugia, San Pietro in Casale, Treviso, e nel prossimo numero dedicheremo una parte dettagliata a ciascuna di queste comunità.

Noi ci auguriamo che ogni città, comune, paese, frazione, borgo possa essere una Comunità amica della persona con demenza e che l'accoglienza e la comprensione diventino uno stile di vita per ognuno.

Grazie a tutti per la collaborazione, vi invitiamo ad inviarci le vostre news a:

editoriale@alzheimerunititalia.it



ALZHEIMER
UNITI ITALIA
ONLUS

Alzheimer Uniti Italia Onlus

Viale Prospero Colonna, 46, 00149 Roma RM

Codice Fiscale 97423400585

www.alzheimerunitiitalia.it

e-mail: segreteria@alzheimerunitiitalia.it