

Prefazione

È per me un onore potervi introdurre alla lettura di questo libro che è, di fatto, il racconto di un percorso, quello che tanti *caregivers* intraprendono sia per stare accanto al loro familiare con decadimento cognitivo sia per stare al passo con la malattia e le sue conseguenze.

Se la persona che si sta ammalando ha la fortuna di avere vicino un familiare stretto, il più delle volte un coniuge o un figlio, lo sceglie come punto di riferimento, come traduttore del mondo reale che gradualmente fa fatica a comprendere.

Dal canto suo, invece, il caregiver non sceglie, ma si ritrova ad esserlo, preso dai mille obblighi dell'inizio della malattia quali la sorveglianza, la responsabilità delle scelte, non solo sanitarie, la ricerca difficile di personale per l'assistenza adeguata e l'altrettanto difficile compito di farlo accettare.

L'uno gravato dai segni che lascia il decadimento cognitivo, l'altro dalla fatica, dai mille equilibrismi per cercare di gestire tutto, o quasi tutto, mentre pur vive il dolore per la malattia, insieme creano le basi di quella che per anni sarà una coppia fortemente legata, dove il bene e il male saranno quelli di entrambi.

Essere caregiver di un familiare con decadimento cognitivo significa, quasi sempre, sottrarre tempo ed energie ad altri ruoli. La maggior parte dei caregiver sono donne, lo dice la statistica e lo determina anche la cultura sociale, con un'età media di circa 50 anni: quindi donne che sono anche madri, mogli e che hanno la responsabilità di un lavoro.

L'autrice ci fa toccare con mano la sua difficoltà a gestire i numerosi impegni, le sue parole sottolineano l'affanno dei suoi ritmi quotidiani quando, sempre di più, occuparsi della madre assorbe gran parte del suo tempo.

Il percorso che vi apprestate a leggere è il percorso di Gigliola e della sua mamma, unico in questo senso, ma anche sovrapponibile a quello di migliaia di altri figli che hanno vissuto, o stanno vivendo, la stessa esperienza.

Quel che questo percorso sarà, lo decide anche ciò che è stato. Spesso l'Alzheimer costringe a fare i conti con il passato, la relazione tra caregiver e familiare non può essere che l'evoluzione di un percorso che si è costruito, o non costruito, in anni di vita.

Ed è per questo che, seppur uguali, i percorsi dei caregiver familiari si differenziano per le storie da cui sono giunti, per le dinamiche che li hanno determinati, rendendoli unici. Piccole grandi battaglie dove si intrecciano le storie di vita di ognuno, il passato imposta e impasta il presente, mentre insieme, i protagonisti, stanno già costruendo il futuro.

Un percorso che inizia con l'impatto della diagnosi e dove, quasi sempre, il presente è appesantito da quello che sarà, dalla sensazione di non sentirsi all'altezza del compito assistenziale e da un profondo senso di solitudine che genera dal vuoto per l'assenza dell'altro.

Tutti, seppur con tempi individuali, si confrontano con la negazione di quel che sta accadendo, che lentamente lascia il posto alla rabbia e quindi all'accettazione.

Gli incontri di gruppo con i caregiver sono il setting ideale per raccontare la rabbia, per riconoscerla, per sentirsi compreso, per assolversi. La rabbia è anche, spesso, la miccia per tutti i sensi di colpa che popolano questo percorso. Ogni caregiver farà un percorso suo, anche attraverso il gruppo, per riuscire a detonarla, per trasformarla, per elaborarla. Affrontata la rabbia, e percependosi in una posizione di maggior controllo e maggiore chiarezza, il caregiver riesce ad accompagnare con competenza, sapendo che è importante conoscere la malattia per prevenire e rallentare nel tempo i suoi effetti.

Il diario di Gigliola descrive esattamente l'evoluzione di questi sentimenti e trasuda di rabbia, scrivere per lei è stato catartico, un modo per liberarsene. Quando Gigliola si è trovata ad essere caregiver della madre era già scrittrice professionista e la scrittura, o la parola come più volte sottolinea lei, è stata lo strumento che raccontandosi le ha permesso di decifrare quello che si celava dietro una apparente normalità, di definire il suo ruolo e la situazione che si veniva delineando, di capire, di elaborare, come dicono gli psicologi ma, ormai, non solo loro.

Per nostra fortuna lo ha fatto e, come da par suo, molto bene, una scrittura che invoglia il lettore a leggere tutto d'un fiato, preso dal ritmo forsennato dei botte e risposta tra lei e la madre con uno stile letterario che esalta la sincerità dei sentimenti. Una lettura in cui molti caregiver si ritroveranno e che li aiuterà a meglio interpretarsi nel loro percorso assistenziale.

Ho sempre spinto i caregiver che si affidano ai percorsi di sostegno psicologico del Progetto Ora, dove ho il piacere di lavorare da diversi anni, di cercare nell'arte, in ogni sua forma, sia passivamente sia attivamente, un momento di riflessione e anche di stacco dalla realtà. Per questo motivo diamo spazio ad una rassegna che abbiamo chiamato Curare ad Arte, che comprende sia l'arte di assistere sia quella, altrettanto preziosa, di prendersi cura di sé mentre lo si fa.

Gigliola è stata una protagonista indiscussa di questa iniziativa, la lettura dei suoi brani raccontava la malattia in un modo diverso, la dissacrava, la ridicolizzava scatenando l'ilarità dei presenti che man mano, occupati i posti a sedere, si accalcavano numerosi sull'uscio della stanzetta. I suoi racconti e il loro successo sono valsi per noi l'assegnazione di una stanza più grande per le edizioni successive, capace di contenere il sempre più grande bisogno di narrarsi e di raccontarsi dei familiari.

Protagonisti di questa rassegna sono anche i caregiver che non hanno familiarità con l'arte, ma che pure sentono il bisogno di cristallizzare il racconto di un attimo fuggente, di impri-

mere le emozioni che può dare un momento di lucidità o l'accenno di una nuova relazione e di strapparla così per sempre al destino che gli avrebbe riservato l'Alzheimer.

Accade così che anche io, trovandomi ad introdurre questo lavoro, abbia voglia di scegliere con Arte, più che con la tecnica, le parole che meglio raccontano l'incontro tra la persona che si ammala, il suo familiare e il decadimento cognitivo: ne scelgo alcune e ve le narro.

Disorientamento – È il primo compagno di viaggio di questi percorsi, il disorientamento non è solo quello della persona malata, ma anche e soprattutto quello del caregiver. Per gran parte del libro di Gigliola riecheggia il frastuono del disorientamento che persiste alimentato dalla necessaria negazione. Il diario di Gigliola è il racconto di un duello, a tratti ci sembra di sentire il rumore metallico delle sferzate d'acciaio delle lame che si incrociano tra gli affondi dell'Alzheimer e le parole taglienti, forti e dirette della scrittrice caregiver che con tenacia prova a difendersi, a resistere.

“Non mi rassegnò” scrive l'autrice, a perdere ciò che peraltro non ho mai completamente avuto e che a questo punto, potrei non avere mai, aggiungo io.

Perdere – Il decadimento cognitivo racchiude l'essenza del concetto di perdere, ogni giorno si perde un pezzo di sé, della propria storia, dei propri ricordi, della propria identità mentre il caregiver prova a trattenere con le mani e con tutte le forze, con i ragionamenti, con la razionalità, con le spiegazioni logiche, con le giustificazioni che sono, tutte, debole diga per il fiume in piena che avanza. Ma è anche perdere la battaglia che ho ingaggiato per paura di cedere alla realtà.

Paura – È comune e frequente tra i protagonisti di questo percorso, sia del malato sia del familiare che gli cammina accanto. La paura è della mamma di Gigliola che la sera, paralizzato sul suo divano, diventa guardiana indifesa della sua casa e dei suoi limiti, e paura è anche quella della figlia, di doversi arrendere e di piegarsi alla realtà e a ciò che impone la malattia, e a doverla riconoscere come tale.

Riconoscimento – Accetto, quando arrivo al punto in cui non riconosco, ovvero non giustifico più una perdita come aspetto caratteriale piuttosto che come distrazione, stanchezza o altro, ma quando mi perdo nell'abisso del suo vuoto. Non mi riferisco solo a quello della persona malata che non riconosce il suo familiare, ma a quello in cui a non riconoscere è il caregiver. Il diario di Gigliola è il racconto della sua negazione, del suo bisogno di non arrendersi, dei suoi tentativi di domare l'avversario, di contenere l'inevitabile, di non perdere, fino a quando non *LA RICONOSCE* (o forse non si fa riconoscere), si smarrisce, si disarmo, si abbandona nell'abisso del temuto e, quasi magicamente, si abbassano i reciproci toni, le parole si quietano.

Ed è proprio in quel preciso momento che si depongono le spade, non è più tempo di duelli, ma di Vivere, intensamente, insieme, come non mai, quel che resta.

Lucia Borgia
Psicologa Progetto ORA