

Il diritto di dimenticare: sfide pedagogiche e reti territoriali per le persone con Alzheimer

The right to forget: pedagogical challenges and territorial networks for people with Alzheimer's disease

Arianna Taddei*, Elena Rosciani**^

Riassunto

L'articolo si propone di mettere in luce gli aspetti della cura, sia da un punto di vista pedagogico, sia sociale, evidenziando le ricadute sulla persona, sulla famiglia e sulla comunità.

La malattia di Alzheimer è una delle più grandi patologie cronico-degenerative delle società contemporanee che compromette alcune importanti capacità cognitive, tra cui la memoria, e oscura inesorabilmente le relazioni sociali del soggetto. Attraverso uno studio di caso realizzato nella provincia di Macerata in collaborazione tra diversi attori locali, tra cui l'Università stessa, si intende tracciare le pratiche orientate allo sviluppo di comunità inclusive presenti nel territorio, per ripensare non solo le azioni ma anche le prospettive e le sfide pedagogiche che interrogano le politiche sociali, le reti territoriali e la Pedagogia Speciale nel sostenere la Qualità di vita degli adulti e delle loro famiglie in situazione di disagio.

Parole chiave: Alzheimer, cura, inclusione, territorio, diritti.

Abstract

The article aims to highlight aspects of care, both from a pedagogical and social point of view, highlighting the effects on the person, the family and the community.

* Professoressa Associata di Didattica e Pedagogia Speciale, Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni culturali e del Turismo dell'Università di Macerata, e-mail: arianna.taddei@unimc.it.

** Tutor coordinatrice del tirocinio, Corso di laurea di Scienze della Formazione Primaria, Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni culturali e del Turismo dell'Università di Macerata, e-mail: e.roschiani@unimc.it.

^ L'articolo è stato progettato congiuntamente dalle due autrici, nello specifico Arianna Taddei ha curato i paragrafi 1 e 4; Elena Rosciani i paragrafi 2 e 3.

Doi: 10.3280/ess1-2024oa17594

Alzheimer's disease is one of the greatest chronic-degenerative pathologies of contemporary societies that compromises some important cognitive capacities, including memory, and inexorably obscures the subject's social relations. Through a case study carried out in the province of Macerata in collaboration with various local actors, including the University itself, we intend to trace the practices oriented towards the development of inclusive communities in the territory, in order to rethink not only the actions but also the perspectives and pedagogical challenges that question social policies, territorial networks and Special Pedagogy in supporting the Quality of Life of adults and their families in a situation of distress.

Keywords: Alzheimer, care, inclusion, community, rights.

Articolo sottomesso: 05/03/2024, accettato: 06/05/2024

1. Persone con l'Alzheimer: "viaggiatori senza bagaglio" tra le reti di cura

La malattia di Alzheimer non colpisce solo la persona con la diagnosi, ma anche la sua famiglia, che spesso nell'assistenza vive un'esperienza difficile e destabilizzante: i cambiamenti del comportamento della persona con Alzheimer, delle sue funzioni cognitive e comunicative generano delle trasformazioni significative nell'equilibrio familiare. Spesso, i servizi socio-sanitari pubblici non riescono a garantire un sostegno sufficiente per tutte le fasi della malattia, facendo sì che la famiglia senta il peso di una responsabilità che si costruisce intorno a un senso di impotenza e disorientamento.

L'articolo si propone di mettere in luce gli aspetti della cura sia da un punto di vista pedagogico sia sociale, evidenziando le ricadute sulla persona, sulla famiglia e sulla comunità. La malattia di Alzheimer è una delle più grandi patologie cronico-degenerative delle società contemporanee che compromette alcune importanti capacità cognitive, tra cui la memoria, e oscura inesorabilmente le relazioni sociali del soggetto. Ad oggi, è la causa più comune di demenza nella popolazione anziana dei Paesi sviluppati: attualmente si stima ne sia colpita circa il 5% della popolazione al di sopra dei 65 anni e circa il 20% degli ultra-85enni, anche se in diversi casi può manifestarsi un esordio precoce intorno ai 50 annidi vita (WHO, 2018). In Italia, il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre un milione (di cui circa 600 mila con demenza di Alzheimer) e circa 3 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei loro cari (*Ibidem*).

In questo scenario sociale, ci si interroga sul contributo che la Pedagogia Speciale possa portare all'interno di una realtà complessa come questa, analizzando possibili strategie di intervento e reti di cura. L'espressione "*I Care*" di Don Milani, ovvero "Mi stai a cuore, mi importa di te", definisce la cura come un concetto imprescindibile su cui si basa il nostro rapporto con l'altro, «Il prendersi cura dell'altro, riconoscendone fino in fondo l'identità di uomo o di donna» (Taddei, 2020, p. 119), senza cadere nell'immaginario collettivo di posture asimmetriche di dipendenza, in cui uno è capace e l'altro no. Lo scambio e la reciprocità sono elementi necessari e qualificanti nella relazione di cura. La persona può dimenticare il suo nome, quello dei suoi cari, può perdere traccia del suo passato e non riconoscere più il suo presente, ma sente chi ha a cuore la sua vita.

Un bambino che non riceve cure nei primissimi mesi di vita potrebbe non sopravvivere, non solo per mancanza di accudimento ma anche per assenza di relazione, nutrimento essenziale per la qualità della vita umana (*Ibidem*).

Così è per sempre, per tutta la nostra vita abbiamo bisogno di rapporti sociali, di contatti, interazioni che ci aiutano a sviluppare il nostro pensiero e a modellare il nostro modo di essere. Migliorare le competenze sociali vuol dire riconoscere se stessi e accettare gli altri, assumere un ruolo nella propria vita e in quella delle persone che ci sono accanto. La cura, dunque, passa attraverso la relazione e contribuisce a migliorare il benessere della persona, promuovendo l'*empowerment*, la sua partecipazione sociale e l'autodeterminazione.

La riflessione si apre intorno alla condizione di una disabilità adulta che si manifesta in età avanzata e che interrompe drasticamente il normale svolgimento della vita. Come afferma Carlo Lepri «L'adulthood, più che un territorio verso il quale essere accompagnati e incoraggiati a prendere per mano la propria vita, è sempre stato uno spazio ai margini del quale era inevitabile fermarsi» (Lepri, 2020). Le persone con Alzheimer sono «viaggiatori senza bagaglio», come li definisce Luisa Bartorelli (2015, p. 138), che hanno perso tracce della loro memoria autobiografica e hanno bisogno di una nuova bussola per orientarsi: la relazione. Si può descrivere ancora meglio con le parole di Borgna: «Noi non siamo esistenze chiuse e pietrificate dalla biologia, ma esistenze immerse nelle relazioni con gli altri; e le relazioni interpersonali e sociali condizionano il nostro modo di essere in ogni età della vita» (Borgna, 2022, p. 63).

Alla perdita identitaria si aggiunge lo stereotipo della persona anziana ormai alla fine della propria vita che poco riesce a fare in una società caratterizzata da un approccio intergenerazionale mutato nel tempo, in cui la figura dell'anziano viene concepita più come un problema sociale piuttosto che un valore imprescindibile sul quale la famiglia può fare riferimento. Quando la malattia si manifesta vi è addirittura un senso di vergogna, di pudore da parte della famiglia. Da un punto di vista pedagogico ed educativo occorre una "nuova cultura" che

«non patologizza le persone con demenza, considerandole come portatrici di una malattia spaventosa» ma che «mette al centro l'unicità di ciascuna, rispettosa di quel che ha compiuto e piena di compassione per quel che ha sopportato», ricordando che «la nostra esistenza è essenzialmente sociale» (Kitwood, 1997, pp 186-187).

A tal proposito, nell'ambito della cattedra di Pedagogia Speciale è stato avviato uno studio di caso in collaborazione con il Centro diurno "Circolamente", sede dell'associazione AFAM Uniti Marche, in sinergia con le attività di Terza Missione promosse dall'Università di Macerata. L'obiettivo è quello di tracciare le pratiche orientate verso uno sviluppo di comunità inclusive presenti nel territorio, per dar vita ad una «riforma del pensiero» (Morin, 1999), un vero e proprio cambio di prospettiva caratterizzato da una presa di coscienza collettiva e corresponsabile di una comunità che abbraccia il cittadino anziché escluderlo¹. Il progetto "Città amica per la persona con demenza", nato proprio nella città di Macerata e sostenuto anche dall'Ateneo Unimc con un protocollo d'intesa che segna un'importante alleanza sul fronte della ricerca scientifica, rappresenta la volontà di un cambiamento culturale che intende abbattere le barriere degli stereotipi e migliorare la qualità della vita delle persone con demenza. L'alleanza tra territorio e mondo accademico richiama e consolida l'impegno dell'Università nell'ambito della Terza missione, che rappresenta una frontiera strategica per generare conoscenza trasformando e sostenendo lo sviluppo dei territori di appartenenza.

«Competenza, cuore e coraggio» sono le parole-chiave di chi non si arrende di fronte alla malattia» afferma la Presidente Berardinelli durante un evento sull'inclusione sociale (Macerata, 2023). L'associazione vanta oggi all'attivo diversi progetti: i *Café Alzheimer*, il Centro diurno Circolamente e «Argento vivo», tutti impegnati nel favorire la presenza di un contesto fruibile e accessibile alle persone con demenza e ai loro *caregivers*. All'interno del Centro si svolgono attività aggregative mirate alla socializzazione, alla partecipazione attiva degli ospiti per stimolare e mantenere le loro capacità residue. Inoltre, si organizzano incontri di sensibilizzazione per la cittadinanza, divulgazione medico-scientifica, per una maggiore conoscenza della malattia. Infine, il progetto "Una vacanza indimenticabile" si aggiudica nel 2022 il premio "Inclusione 3.0" promosso dall'Università di Macerata presso il Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni culturali e del Turismo.

L'esperienza condotta all'interno dell'associazione ha permesso di conoscere più da vicino questa realtà di accoglienza e di supporto al territorio.

¹ Come pubblicato sul Resto del Carlino del 18 Marzo 2023 «Macerata ha fatto da apripista con quello che era un progetto pilota (i dati ufficiali antecedenti la pandemia da Covid dicono che in provincia ci sono oltre 1.500 malati di Alzheimer), ma poi altre undici città hanno seguito il suo esempio».

L'indagine ha raccolto le testimonianze dirette degli stessi protagonisti che hanno voluto dare voce alle proprie storie di vita da prospettive differenti.

Le opportunità e le condizioni favorevoli sono le coordinate imprescindibili per innescare una trasformazione nella vita di una persona, tanto più se compromessa da una malattia degenerativa e invalidante come l'Alzheimer.

Sono queste le prospettive che portano ad interrogarsi sulla costruzione di una rete sociale che possa sostenere le persone colpite dalla malattia e le loro famiglie. Come afferma Trabucchi «La demenza è una palestra per i legami» (2022, p. 216), ovvero è l'occasione per non lasciare indietro nessuno, per rinnovare un rapporto con un proprio caro e apprendere che tutti hanno diritto di dimenticare, ma non di essere dimenticati.

2. Le politiche sociali: tra diritti evocati e realtà vissute

Lo Stato riconosce la malattia di Alzheimer come una “malattia sociale” e ne garantisce i diritti a chi vive questa condizione di disabilità complessa, in quanto l'autonomia viene fortemente compromessa e la persona non è più in grado di provvedere a se stessa. Oggi in Italia chi soffre della malattia di Alzheimer ha diritto al riconoscimento dell'invalidità e della disabilità, di conseguenza la persona malata e i suoi familiari possono usufruire di alcune forme di sostegno previste, come ad esempio: permesso di sosta auto per invalidi, riduzione dell'orario di lavoro, pensione di invalidità civile, indennità di accompagnamento e l'esenzione dei ticket sanitari. La Legge 104/1992 sancisce il diritto di usufruire dei vantaggi previsti per “coloro che presentano minorazione fisica, psichica o sensoriale, causa di difficoltà di apprendimento e di relazione, tale da determinare una condizione di svantaggio sociale o di emarginazione”.

L'articolo 3 della Legge 104/1992 definisce, inoltre, «come handicap grave una minorazione che abbia ridotto l'autonomia personale rendendo necessario un intervento assistenziale permanente e continuativo [...]. La persona con Alzheimer ha, dunque, diritto alle agevolazioni fiscali per spese mediche e di assistenza, per l'acquisto di protesi e ausili, per l'utilizzo dei mezzi di trasporto e per l'abbattimento delle barriere architettoniche» (Costanza, 2008).

A questo punto, è opportuno sottolineare che se per i medici la diagnosi è un punto di arrivo, per la famiglia è un punto di partenza. Da qui si apre, infatti, un futuro incerto, con poche cure farmacologiche da proseguire e una rete territoriale spesso insufficiente a sostenere i reali bisogni della persona con Alzheimer e di chi se ne prende cura. Le traiettorie si stringono su due possibili soluzioni: vivere isolati all'interno delle mura di casa o vivere presso strutture ospedaliere specializzate. In questo contesto sociale, talvolta le risposte a supporto della famiglia risultano troppo deboli per sostenere la persona durante le

varie fasi della malattia. In questo scenario di emergenza, si profila il ruolo della *badante*, che risponde al bisogno immediato della famiglia di trovare il prima possibile una persona disposta a prendersi cura del proprio caro. Queste “assistenti familiari” spesso sono donne, che accettano di lavorare lontane dal proprio paese di origine, spinte da necessità economiche. Un rapporto di lavoro fondato però anche sulla precarietà, scarsa qualifica professionale e assenza di tutela (Deluigi, 2017).

Dunque «badare non basta», occorre interrogarsi sui concetti di cura, di assistenza, di sostegno nei confronti delle persone anziane, sulle possibili strategie che i soggetti coinvolti possono mettere in atto in un’ottica trasversale, «ri-potenziare il valore delle comunità locali, per rimettere al centro le reti dei servizi e di prossimità» (Deluigi, 2017, p. 97). Uno Stato che delega il compito della cura a soggetti esterni senza alcuna formazione, o alla famiglia stessa, è lo specchio di un sistema di politiche sociali che non riesce pienamente a garantire tutela e assistenza ai propri cittadini.

La Costituzione afferma che «la sussidiarietà costituisce un sistema di alleanze finalizzato all’interesse generale di cittadini, imprese, politiche e amministrazione e non comporta ai soggetti pubblici di sottrarsi ai loro compiti istituzionali; afferma inoltre che nell’interesse generale rientrano le attività dei cittadini volte alla produzione, cura e valorizzazione dei beni comuni. Prendendosi cura dei beni comuni, i cittadini promuovono la dignità della persona e contribuiscono a creare le condizioni per il proprio sviluppo» (Ivi, pp. 59-60).

Il principio di sussidiarietà va promosso in una prospettiva di *welfare* comunitario e relazionale dove ci sia corresponsabilità e co-costruzione di ipotesi operative efficaci e accessibili a tutti (Deluigi, 2017). Un progetto di cura implica una triangolazione tra «servizi erogatori di prestazioni, persone che si prendono cura nella vita quotidiana (i *caregiver*) e le comunità di prossimità che rappresentano il contesto culturale e relazionale, promuovendo situazioni di accoglienza e di inclusione sociale» (Santin, 2015, p. 25). Si tratta di una rete di relazioni tra pubblico e privato dove ogni parte è chiamata a operare in sinergia ricreando contesti abitabili che siano per tutti.

Operare in tale direzione significa da un lato, dare dignità alle persone anziane, abbattere la stigmatizzazione della vecchiaia vista come parte fragile e passiva della vita; dall’altro, diventare promotori di un atteggiamento civile e comunitario, essere attivatori di *welfare* basati non più sull’emergenza bensì sulla sicurezza di una tutela sociale fatta di ascolto e di prossimità.

Dal modello ICF, *Classification of Functioning, Disability and Health* (WHO, 2001), si evince l’importanza di una prospettiva bio-psico-sociale che coinvolge tutti gli ambiti di intervento delle politiche pubbliche, in particolar modo le politiche del *welfare*, la salute, l’educazione e il lavoro. Nella definizione della disabilità come *condizione di salute in un ambiente sfavorevole*

(*Ibidem*) è piuttosto evidente che nell'approccio adottato dall'ICF essa rappresenta una condizione umana determinata da una molteplicità di fattori personali e ambientali che coinvolgono non soltanto la persona con disabilità, ma anche il contesto entro cui vive e opera.

L'ambito dei diritti e quello della famiglia diventano dunque le due sfere in cui si decide e si sviluppa un progetto di vita sulla persona anziana, uno spazio di incontro-scontro che attraversa confini fragili e complicati. La persona interessata dalla malattia dovrebbe essere al centro delle scelte, eppure non sempre è così: nel 2015 l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha dichiarato quanto sia ormai ampiamente accertato che alle persone con demenza vengano spesso negati i propri diritti umani: da sola la legge non è sufficiente per garantire la protezione dei loro diritti.

Come osserva Suzanne Cahill, autrice del libro *Human Rights and Dementia* (2018), è la società a creare barriere disabilitanti rendendo la vita di queste persone sempre più difficile.

Il punto di partenza del cambiamento è quindi quello di abbandonare l'attuale cultura di assistenzialismo marginale, limitato e burocratico per sostituirla con un nuovo orizzonte che metta al centro valori, risorse e ruoli corresponsabili all'interno della nostra comunità: uno strumento prezioso da un punto di vista legale e civico, per valicare i confini della discriminazione abbattere le frontiere.

Il motto «Niente su di noi senza di noi»² ormai divenuto simbolo del movimento internazionale per i diritti delle persone con disabilità, esprime pienamente la rivendicazione alla partecipazione, all'essere considerati come parte integrante del proprio percorso di vita, promuovendone l'autodeterminazione.

3. Il dispositivo narrativo come ponte pedagogico tra cura e relazione: uno studio di caso

Il seguente studio di caso avviene all'interno di un centro che opera nella direzione delineata dal Piano nazionale per le demenze³ che fornisce indicazioni strategiche e raccomandazioni per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore. Tuttavia, ancora molte Regioni non sono sufficientemente organizzate per far fronte alle necessità delle persone con Alzheimer. A tal

² L'espressione "Nulla su di noi, senza di noi" è l'affermazione delle persone con disabilità inserita nella Dichiarazione di Madrid, emanata nell'ambito del Congresso Europeo sulla Disabilità a Madrid nel 2002.

³ Il piano è stato approvato con accordo del 30 ottobre 2014 dalla Conferenza Unificata tra il Governo, le Regioni e le Province autonome e pubblicato in G.U. n.9 del 13 gennaio 2015, Ministero della Salute.

proposito è importante comprendere le differenti dimensioni dell'Alzheimer in rapporto al contesto (Stake, 1995) per mettere a fuoco quali ricadute siano riscontrabili da un punto di vista sociale e assistenziale. Nel caso specifico del territorio marchigiano, si evidenzia positivamente la presenza di una rete associazionistica sempre più attiva nel corso del tempo, grazie alla presenza di AFAM, Associazione Alzheimer Uniti Marche⁴, che offre supporto con attività di prevenzione e di sostegno sia alle persone colpite dalla malattia sia alle loro famiglie.

Il presente studio di caso approfondisce la funzione del Centro diurno "Circolamente"⁵ di Macerata, sede dell'associazione AFAM Alzheimer Uniti Marche, evidenziando i caratteri principali di una realtà comunitaria inclusiva che opera a sostegno della persona con demenza e dei suoi familiari. Secondo Yin, lo studio di caso analizza "un fenomeno contemporaneo nel suo contesto di vita reale" (2009, p. 59) ed in questa prospettiva il Centro diurno costituisce un esempio concreto per riflettere sui bisogni e sulle prospettive verosimilmente speculari ad altre realtà comunitarie.

Lo studio ha perseguito principalmente due obiettivi: il primo, ha individuato le pratiche significative adottate dal Centro a supporto dell'inclusione sociale della persona con Alzheimer e delle figure parentali vicine; il secondo, ha inteso mettere in luce gli elementi di forza e criticità del servizio nel suo complesso.

Nello studio sono state coinvolte differenti figure che a vario titolo frequentano abitualmente il Centro: operatori, figure specialistiche, ospiti e famiglie.

Da marzo a giugno 2023, grazie alla cooperazione tra gli operatori dell'associazione e alcuni ricercatori di Pedagogia Speciale del Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni culturali e del Turismo dell'Università di Macerata, si è svolta un'osservazione sistematica all'interno del Centro, a cadenza quindicinale, permettendo di conoscere più da vicino le dinamiche relazionali del gruppo, le proposte educative del team, le strategie di intervento e le storie di vita degli stessi protagonisti. Si è scelto di adottare l'intervista semi-strutturata come dispositivo narrativo, rivelandosi un valido strumento di indagine per realizzare una ricerca di tipo qualitativo nel contesto del Centro. Come sottolineano Giaconi e Capellini, «le storie narrate possono essere utilizzate [...] per accedere a uno spazio generativo di trasformazione di sé e della relazione con l'altro per addentrarsi nella conoscenza di fenomeni complessi come quelli correlati alle disabilità, scendendo direttamente nel cuore delle questioni

⁴ <https://www.alzheimerunititalia.it/citta-amica/>.

⁵ <https://www.afamonlus.org/uniti-per-circolamente/>. Presso il centro lavorano otto professionisti: 1 neuropsicologa, 4 psicologi, 1 fisioterapista, 1 educatore, 1 OSS, 1 avvocato.

pedagogiche e partendo dal punto di vista dei protagonisti» (Giaconi, Capellini, 2019, p. 17).

Nello specifico, sette persone del centro sono state intervistate attraverso dispositivi audio e video: la psicologa, la neuropsicologa e coordinatrice dell'associazione, l'educatrice socio-pedagogica, due figlie "caregivers" e donne ospiti del centro. Di seguito, si riportano le principali domande utilizzate durante le interviste semi-strutturate, che ovviamente sono state declinate in funzione del ruolo della persona intervistata:

- chi sei?
- che ruolo ricopri all'interno del Centro?
- perché hai scelto il Centro Circolamente?
- come ti senti qui?
- ti piace stare/lavorare qui?
- come è cambiato il tuo approccio con questa malattia da quando frequenti il centro?
- qual è stato il contributo del Centro nella tua vita?
- quali sono gli obiettivi del Centro?
- quali sono le attività che si svolgono qui?
- quali sono stati i momenti più difficili?
- quale tipo di intervento svolgi in questo centro?
- su quali valori si fonda l'associazione?
- che approccio utilizzi nella tua pratica professionale?
- quanto è importante la rete per il funzionamento del Centro?

I principali risultati della ricerca, di cui si presenta una sintesi, sono stati elaborati secondo i principi della *Content Analysis* (Krippendorff, 2018) che in questo caso si è sviluppata in due fasi: a) scomposizione in parti del testo (*frammenti*) che vengono etichettate e classificate; b) rielaborazione attraverso un approccio classico, basato sulla strutturazione (*ex post*) dei concetti, condotto senza il supporto di software, considerato il numero circoscritto di interviste.

Rispetto al primo obiettivo sulla rilevazione delle pratiche significative adottate, le testimonianze dei diversi attori coinvolti restituiscono un quadro positivo, grazie al personale qualificato che lavora all'interno dell'associazione con un approccio inclusivo basato sull'ascolto, sull'accettazione dell'altro, sul sostegno alle famiglie e sullo sviluppo di iniziative che mirano a sensibilizzare la cittadinanza e a collaborare con il Comune e con gli enti territoriali. Come spiega la psicologa del centro in una intervista, il team dei professionisti si occupa «di organizzare tutte le attività di socializzazione, stimolazione cognitiva, eventi di sensibilizzazione rispetto alla malattia ma anche la formazione della famiglia e di tutti i *caregivers* formali e informali che lavorano con la demenza»

(Circolamente, Macerata, 31 maggio 2023). Le attività quotidiane si svolgono principalmente per gruppi omogenei, (a seconda dello stato di complessità della malattia) e consistono in giochi di logica, potenziamento e mantenimento delle capacità residue o attività grafico-creative. Ogni settimana sono programmate anche un'ora di musica e una di attività motoria, con esperti esterni che lavorano sul grande gruppo. Talvolta vengono organizzati anche laboratori di cucina. Si tratta di attività che cercano di sviluppare le potenzialità residue della persona in un'ottica di valorizzazione delle capacità che è in grado di attivare.

Rispetto al secondo obiettivo relativo ai punti di forza e alle criticità del servizio, le persone con Alzheimer e i loro caregivers hanno restituito elementi positivi sulle pratiche di cura, rilevando un approccio basato sulla partecipazione, sul sostegno e sulla relazione. A tal proposito, è significativo l'intervento dell'educatrice del Centro che afferma "Ricordo mia nonna, malata di Alzheimer, che non è mai stata capita e lasciata alle cure delle tante badanti che si sono susseguite nel corso degli anni. Se avessi avuto in quel momento la capacità, la competenza e le conoscenze per poterla aiutare, forse sarebbe andata diversamente o forse non sarebbe stata sola" (Circolamente, 2023). A partire dai contesti familiari, l'educatrice ribadisce l'importanza di una preparazione professionale adeguata per sostenere chi è affetto da demenza, rimarcando l'efficacia di un approccio educativo-pedagogico che mira al mantenimento delle relazioni sociali, promuovendo processi di inclusione e di socializzazione: "Noi cerchiamo di mantenere quelle che sono le capacità residue attraverso una serie di attività mirate, studiate sulla persona, modificandole di volta in volta a seconda della giornata (...) La sua serenità dipende anche dal nostro approccio, dal modo con cui ci mettiamo in relazione, dal tono di voce, dalla comunicazione non verbale fatta di gesti e di ascolto" (Circolamente, 2023).

Di seguito si riportano le frasi più significative espresse da due persone direttamente interessate dalla malattia: «Al Centro vengo tre giorni la settimana, mi porta un autista che trasporta me e altre due persone. Prima era uno sforzo venire, invece ora sono felice. [...] Io sto bene con tutti. Ho un rapporto speciale con tutti.» Alla domanda "Qual è la cosa che ti piace di più del Centro?" la risposta è «La compagnia» (Circolamente, Macerata, 2023).

Un ulteriore elemento di valore riguarda la presenza di una rete di associazioni territoriale che permette lo scambio di alleanze tra enti e cittadinanza, contrastando il rischio dell'isolamento e della solitudine nell'affrontare il gravoso compito dell'assistenza. La testimonianza di una figlia-caregiver, in modo particolare, spiega l'importanza della rete e dell'informazione: «Capisci che tu non ne sai niente ma c'è chi sa. Un periodo mia madre era ripetitiva e vedeva cose. Era difficile da gestire. Abbiamo iniziato questo percorso e io l'ho abbracciato. È come quando ci si aggrappa a qualcosa perché stai per affogare e tu non vuoi morire, vuoi vivere. Nel giro di un anno ho cominciato a stare bene.

C'è stata molta formazione» (Circolamente, Macerata, 2023). L'associazione crea, in questo caso, una rete di contatti e di collaborazioni necessarie per allargare gli orizzonti della cura, attraverso una comunità che sostiene il cittadino, come si evince anche dall'abbraccio, simbolo del logo di Circolamente. L'intento è quello di aprirsi, promuovere le pratiche educative e sensibilizzare il territorio. La dichiarazione di una caregiver «Questo centro mi ha cambiato la vita» (Circolamente, Macerata 2023), rappresenta in pieno lo stato d'animo di chi si sente accolto in un ambiente ricco di interazioni. Si può dedurre infatti che «Alla base di queste associazioni vi è [...] una forte condivisione di un insieme di idee-guida e del desiderio-impegno a testimoniarle, diffonderle e realizzarle nell'intera società» (Donati, Rossi, 1995, p. 140).

In riferimento alle principali criticità, queste sono state esplicitate, in particolare, dagli operatori in merito alla necessità di potenziare la presenza delle figure professionali con competenze socio-pedagogiche ritenute fondamentali per la progettazione e l'azione educativa rivolta ad adulti con disabilità.

Dal punto di vista metodologico, la narrazione ha tessuto le trame dei racconti autobiografici in cui ognuno/ognuna è stato parte attiva di un processo autentico di testimonianza diretta (Giaconi *et al.*, 2021). In tal senso, gli studi confermano che «ricca è la letteratura che riconosce alla narrazione, come paradigma scientifico, numerose potenzialità terapeutiche, emancipatorie e trasformative, euristiche, formative e autoformative» (Giaconi, Capellini, 2019, p. 19). Lo stesso Bruner afferma che è narrando che «costruiamo una versione di noi stessi nel mondo» (2002, p. 12).

Ascoltare le storie legate ad una malattia può significare ascoltare un “narratore ferito”, come lo definisce Maria Teresa Russo (2012), il punto di vista di un malato o di chi gli sta accanto e vive in qualche modo la malattia. Il segnale forte è quello di voler essere accettato, compreso e messo nelle condizioni più favorevoli per potersi sentire parte attiva della propria vita. Appare chiaro l'aspetto dell'educabilità umana in ogni fase della vita, *lifelong learning*, come espressione delle potenzialità individuali e diritto all'uguaglianza in termini di scelte e opportunità.

Come afferma Del Bianco «Tali testimonianze consentono di cogliere il processo che conduce verso l'autoderminazione» (Del Bianco, 2019, p. 45). Lo ricorda la stessa dottoressa Cipollari, coordinatrice del centro, che rimarca l'obiettivo del progetto educativo dell'AFAM, ovvero quello di «restituire alla persona con demenza una buona qualità di vita. La sfida è non vedere solo le limitazioni ma vedere le potenzialità e su queste lavorare, per creare un progetto riabilitativo affinché le capacità residue che queste persone hanno si mantengano il più a lungo possibile» (Circolamente, Macerata, 2023).

La promozione del benessere della persona e il miglioramento della qualità della sua vita è un punto di forza dell'associazione, che coopera sinergicamente con le famiglie, la cittadinanza e gli enti locali.

Lo studio condotto vuole essere un contributo per rispondere, attraverso una testimonianza diretta, ai quesiti riguardanti gli interventi pedagogici ed educativi atti a sviluppare un approccio inclusivo e accogliente. L'esperienza sul campo si è conclusa con la realizzazione di un documentario in cui sono state raccolte tutte le interviste, le immagini significative e gli aspetti peculiari del Centro Circolante, a cui i vari attori coinvolti hanno partecipato con interesse e motivazione⁶.

Per concludere, l'approccio narrativo è una strategia centrale per avviare processi di *empowerment* (Ruggerini *et al.*, 2013) e tessere un ponte pedagogico tra cura e relazione dove ogni persona possa esprimere le proprie capacità e migliorarne il funzionamento, attraverso lo svolgimento di attività e la partecipazione nelle diverse aree di vita insieme ad altri. Come afferma Umberta Telfener «Comunicare diventa sinonimo di partecipazione alla costruzione di contesti di significato» (White, 1992, p. 10). Pertanto, favorire la possibilità di poter vivere il più possibile una vita dignitosa in contesti favorevoli all'inclusione, vuol dire migliorare la qualità della vita di una persona. È importante sottolineare come «L'esperienza della malattia è di per sé un evento relazionale, che coinvolge inevitabilmente una rete di persone a diverse distanze e prossimità» (Pierosara, 2022, p. 70). Quanto argomentato, per affinità di fondamenti teorici, incontra ulteriori agganci concettuali nel *Capability Approach* (Sen, 1999) che insiste sui concetti di benessere, povertà, sviluppo umano e sulla giustizia dei sistemi sociali e istituzionali, promuovendo una visione olistica in grado di considerare tutte le dimensioni del benessere individuale e quelle appartenenti al contesto sociale (Taddei, 2018). Come afferma Amartya Sen, il *functioning* non è solo ciò che un individuo fa, come il termine lascerebbe supporre, ma anche quello che egli è: «I funzionamenti rilevanti per il benessere variano da quelli più elementari, quali l'evitare gli stati di morbilità e di mortalità, l'essere adeguatamente nutriti, l'aver mobilità e così via, a numerosi altri funzionamenti più complessi, quali l'essere felici, il raggiungere il rispetto di sé, il prendere parte alla vita della comunità, l'apparire in pubblico senza provare un senso di vergogna» (Pasqualotto, 2014, p. 278).

4. Considerazioni conclusive e prospettive future

L'Università degli Studi di Macerata «mira allo sviluppo delle persone e

⁶ <https://www.youtube.com/watch?v=0MvnC8KUWFc>.

della società attraverso il valore aggiunto che le scienze umane e sociali portano alla comprensione di questioni complesse in ambito socio-economico e politico attraverso una prospettiva interdisciplinare» (Unimc, 2023). La terza missione ha tra i suoi obiettivi quello di delineare alleanze tra comunità di pratiche inclusive, attivando una rete di interazioni possibili tra i servizi del territorio per promuovere l'*empowerment* e attività di *Lifelong Learning*, elementi fondanti per la dimensione sociale dell'Università (Formica, 2014, p. 72) di cui l'inclusione è un pilastro irrinunciabile.

In questa prospettiva, il contributo delle ricercatrici e ricercatori impegnati nell'ambito della Didattica e Pedagogia Speciale possono assumere un ruolo importante nel lavoro di ricerca e azione pedagogica ed educativa sul territorio, attraverso processi di accompagnamento e *capacity building* a diversi attori. L'impegno appena delineato risponde ad una concezione della Pedagogia Speciale che d'Alonzo definisce come «la scienza pedagogica che pone al centro delle sue attenzioni e delle sue riflessioni le questioni educative riferite a bambini, giovani e adulti che presentano problematiche personali particolari, specifiche, differenti, propriamente “speciali”» (2019, p. 298). Essa riflette sulle istanze educative e formative di strategie e modelli di azione per ridurre le differenze e incoraggiare lo sviluppo delle attitudini di ogni persona, apportando il proprio contributo in uno scenario caratterizzato da contesti sociali complessi in cui emergono disabilità ed emarginazione. A partire da questo costrutto si evince che «La pedagogia speciale, nella sua dimensione epistemologica e pragmatica, richiama la prima forma dell'aver cura, che è supporto evolutivo e formazione libera e orientata all'autodeterminazione» (Salis, 2019, p. 124).

Sulla base delle criticità emerse dallo studio di caso si cercherà di delineare una strada percorribile in cui la Pedagogia Speciale possa muovere possibili traiettorie. Una sfida aperta tra diritto e realtà, che necessita di soluzioni di intervento in collaborazione con le istituzioni attraverso un *welfare* sociale che risponda alle esigenze di un fenomeno sempre più dilagante come quello della malattia di Alzheimer. L'intento è quello di sensibilizzare e riconoscere ampia considerazione a questa “malattia sociale” che comporta significative ricadute sia sulla persona malata sia sulle famiglie e, di conseguenza, sulla società. L'analisi di caso per la rilevanza della tematica investe l'Università stessa del compito di riflettere e rivedere il quadro di competenze su cui investire nella formazione dei futuri educatori e pedagogisti all'interno dei Corsi di studio.

Fermarsi all'aspetto puramente assistenziale non assicura la piena presa in carico di questa malattia. Ci si preoccupa delle terapie e delle cure da prescrivere, di offrire strutture, dare contributi economici ma si tralascia un aspetto fondamentale: la qualità della vita della persona. Chi è malato di Alzheimer è anzitutto una persona e non solo un malato, un uomo o una donna con una storia alle spalle di cui non rimane che qualche frammento di memoria. La difficile

accettazione della malattia, la conseguente esclusione nei vari contesti sociali, il senso di vergogna, i legami spezzati fanno precipitare inesorabilmente queste persone verso l'abisso dell'isolamento.

L'approccio basato sui diritti dell'uomo va oltre il modello biomedico focalizzato esclusivamente su patologie e sintomi, in quanto mira a riconquistare valore e dignità dei singoli riconoscendoli come cittadini con pari diritti, doveri e partecipazione.

Riferimenti bibliografici

- Alici L. (2012). *Prossimità difficili. La cura tra compassione e competenza*. Roma: Aracne.
- Bartorelli L. (2015). *Le buone pratiche per l'Alzheimer. Strategie assistenziali per operatori coraggiosi*. Roma: Carocci Faber.
- Borgna E. (2014). *La fragilità che è in noi*. Torino: Giulio Einaudi.
- Bruner J. (2002). *La fabbrica delle storie: diritto, letteratura, vita*, Editori Laterza, Roma-Bari.
- Cahill S. (2018). *Dementia and Human Right*. Bristol University Press
- Costanza A. (2008). *Il malato di Alzheimer: aspetti legali e burocratici*. Torino: SEEd.
- d'Alonzo L. (2019). *Dizionario di pedagogia speciale*. Brescia: Morcelliana.
- Del Bianco N. (2019). Le narrazioni delle persone con disabilità: una via per l'emancipazione. In: Giaconi C., Del Bianco N., Caldarelli A. (Eds.). *L'escluso. Storie di resilienza per non vivere infelici e scontenti*. Milano: FrancoAngeli.
- Deluigi R. (2017). *Legami di cura*. Milano: FrancoAngeli.
- Donati P., Rossi G. (1995). *Le associazioni familiari in Italia*. Milano: FrancoAngeli.
- Formica C. (2014). *Terza missione. Parametro di qualità del sistema universitario*. Napoli: Giapeto editore.
- Giaconi C., Capellini S.A. (2021). Pedagogia Speciale e narrazioni: un binomio euristico e formativo per professionisti inclusivi. In: Giaconi, C., Del Bianco, N., Caldarelli A. (Eds.). *L'escluso. Storie di resilienza per non vivere infelici e scontenti*. Milano: FrancoAngeli.
- Giaconi C., Del Bianco N., D'Angelo I., Taddei A. Capellini S.A. (2021). La narrazione come approccio innovativo per la formazione inclusiva del docente: dalle storie di vita al cambiamento professionale. *Annali online della Didattica e della Formazione Docente*, 3: 7-21.
- Kitwood, T. (2015). *Riconsiderare la demenza*. Trento: Erickson.
- Krippendorff K. (2018). *Content Analysis: An Introduction to Its Methodology*. New York: Sage Publications.
- Lepri C. (2020). *Diventare grandi. La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*. Trento: Erickson.
- Ministero della Salute (2014). Piano delle demenze. Testo disponibile al sito: <https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=50972&completo=true>.

- Morin E. (1999). *La testa benefatta. Riforma dell'insegnamento e riforma del pensiero*. Milano: Raffaello Cortina.
- Mortari L., Saiani L. (2013). *Gesti e pensieri di cura*. Milano: Mac Graw Hill.
- OMS (2004). *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della disabilità e della salute: ICF Versione breve*. Trento: Erickson.
- Pasqualotto L. (2014). *Disabilità e inclusione secondo il Capability Approach*. Disponibile al sito: <https://rivistedigitali.erickson.it/integrazione-scolastica-sociale/it/visualizza/pdf/988>.
- Pierosara S. (2022). *Per un'autonomia narrativa. Etica, storia, educazione*. Roma: Studium Edizioni.
- Ruggerini C., Manzotti S., Griffò G., Veglia F. (2013). *Narrazione e disabilità intellettuale. Valorizzare esperienze individuali nei percorsi educativi e di cura*. Trento: Erickson.
- Salis F. (2019). *La relazione di cura e l'approccio narrativo. Possibili sinergie tra pedagogia speciale e medicina*. Roma: Studium Edizioni.
- Santin M.C. (2017). *Alzheimer: il benessere possibile. Pratiche e modelli nella cura della demenza: le esperienze di un territorio di montagna*. Trento: Erickson
- Sen A. (1999). *Development as Freedom*. New York: Knop.
- Stake R.E. (1995). *The Art of Case Study Research*. London: Sage Publications
- Taddei A. (2018). La pedagogia speciale tra sguardi filosofici e pratiche metodologiche: prospettive emancipatorie. *Italian Journal For Special Education for Inclusion*, 7(1): 67-77. Doi: 107346/sipes-01-2019-07
- Taddei A. (2020). *Come fenici. Donne con disabilità e vie per l'emancipazione*. Milano: FrancoAngeli.
- Trabucchi M. (2022). *Aiutami a ricordare. La demenza non cancella la vita*. Milano: San Paolo.
- Unimc (2023). *Terza missione*. In: <https://www.unimc.it/it/lavoro-territorio/terza-missione>.
- White M. (1992). *La terapia come narrazione. Proposte cliniche*. Roma: ASTROLABIO.
- World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization.
- Yin R. K. (2009). *Case study research: design and methods* (4th ed.). Thousand Oaks (CA): Sage.