



MEMORIE
IN TRANSITO
RITRATTI D'ANIMA

*fotografie di Carmen Lilia Stolfi
a cura di Liliana Tangorra*

MEMORIE
IN TRANSITO
RITRATTI D'ANIMA

*fotografie di Carmen Lilia Stolfi
a cura di Liliana Tangorra*

quorumedizioni

Volume realizzato con il contributo della
Fondazione Villa Giovanni XXIII ONLUS di Bitonto
Centro per i malati del morbo di Alzheimer

© 2018 QUORUM EDIZIONI

Quorum Italia srl
Viale Caduti di Nassiriya, 39 - Bari
Tel. 080.5576371
info@quorumedizioni.it
www.quorumedizioni.it

Prima edizione: 2018

Fotografie: Carmen Lilia Stolfi

Progetto grafico: Quorum Italia - Bari
Stampa: Services4Media - Bari

ISBN 978-88-99224-00-0
Printed in Italy

È vietata la riproduzione, anche parziale, con qualsiasi mezzo effettuata, compresa la fotocopia, anche ad uso interno o didattico. Per la legge italiana la fotocopia è lecita solo per uso personale purché non danneggi l'autore. Quindi ogni fotocopia che eviti l'acquisto di un libro è illecita e minaccia la sopravvivenza di un modo di trasmettere la conoscenza. Chi fotocopia un libro, chi mette a disposizione i mezzi per fotocopiare, chi comunque favorisce questa pratica commette un furto e opera ai danni della cultura.

3

IL CENTRO PER I MALATI DEL MORBO DI ALZHEIMER DELLA FONDAZIONE VILLA GIOVANNI XXIII ONLUS DI BITONTO: UN CENTRO DI ECCELLENZA PER IL NOSTRO TERRITORIO

Sono ormai trascorsi dieci anni dalla realizzazione ed entrata in vigore del “Centro per i malati del morbo di Alzheimer della Fondazione Villa Giovanni XXIII ONLUS” nell’ambito della Residenza socio sanitaria assistenziale per anziani.

La ricorrenza va adeguatamente evidenziata, in quanto il servizio socio sanitario di alta specializzazione istituito ci inorgoglisce avendo reso una risposta socio-assistenziale e socio-sanitaria ai malati di Alzheimer e alle altre forme di demenza senile per una patologia che, purtroppo, si va diffondendo.

Il Centro, come è noto, è strutturato come modulo residenziale con la possibilità di accogliere ventidue persone allo stadio severo della malattia che assicura un alto livello di assistenza sanitaria e tutelare con undici camere da letto doppie e relativi servizi e un Centro diurno integrato per trenta persone allo stadio iniziale della malattia, che assicura sostegno e terapie riabilitative per rallentare il processo di decadimento psico-fisico, per evitare l’isolamento relazionale e sociale e per dare anche un po’ di sollievo alle famiglie.

Con questo catalogo fotografico si vuole immortalare l’attività del centro per cristallizzare non solo la struttura, ma anche alcuni momenti significativi di un servizio eccellente che vede al suo interno operare uno *staff* socio-sanitario altamente competente e specializzato.

Ci affidiamo, come sempre, alla protezione divina perché voglia darci capacità e forza per servire al meglio queste persone particolarmente fragili.

Amedeo Urbano

IL CENTRO ALZHEIMER: UN APPRODO SICURO PER I MALATI E LE LORO FAMIGLIE

A dieci anni dall'inaugurazione del Centro Alzheimer, credo sia opportuno innanzitutto evidenziare che questa opera, rivelatasi tanto importante per il nostro territorio, rappresenti bene la capacità della Fondazione, nel percorso lungimirante dell'ultimo ventennio, di adeguare, ampliare e diversificare le prestazioni assistenziali per rispondere, sempre meglio e in modo altamente specializzato, ai bisogni emergenti delle persone anziane, divenendo così un punto di riferimento per la città e per i comuni limitrofi nel sistema dei servizi socio-sanitari.

Posso affermare, nella mia lunga esperienza, che la nascita di questo Ente è stata 'l'avventura' più rischiosa e impegnativa sia per l'ingente investimento finanziario, sia per l'oggettiva difficoltà di progettare e realizzare una struttura e di avviare un servizio completamente nuovi, non avendo sul territorio nessun riferimento certo, nemmeno dal punto di vista normativo.

Oggi possiamo dire con soddisfazione che il Centro Alzheimer, realizzato sulla base delle conoscenze più avanzate sui disturbi associati alla malattia e sul ruolo terapeutico che l'ambiente ha nell'assistenza al malato, rappresenta un eccellente esempio di come si possa rispondere in maniera efficace, articolata, integrata (socio-assistenziale e socio-sanitaria), flessibile e personalizzata ai bisogni dei malati, nelle diverse fasi della malattia, dando adeguato sostegno anche alle loro famiglie.

Non è stato un percorso facile per tutte le difficoltà che un'opera di questo genere inevitabilmente presenta e che, come responsabile del procedimento, ho vissuto in prima persona. E se le difficoltà sono state superate, lo dobbiamo all'aiuto determinante dell'ing. Beniamino Spera, Dirigente dell'Ufficio Tecnico del Comune di Bitonto, che, anche in questa circostanza, non ha fatto mancare a questo Ente il supporto della sua preziosa e alta competenza professionale. E mi piace pensare anche alla paterna protezione di San Giovanni XXIII, a cui questa Fondazione è intitolata, che fece della vicinanza alle persone più fragili, il tratto più caratteristico della sua esistenza.

In questi primi dieci anni, di duro impegno, soprattutto di tutti coloro che lavorano nel Centro e che, con amorevole professionalità, si sforzano anche al di là del dovuto, di garantire agli ospiti le migliori condizioni di vita, abbiamo sperimentato spesso momenti esaltanti, ma anche sensazioni di impotenza verso questa terribile malattia e di abbandono soprattutto da parte di alcune Istituzioni locali che credo, nel tempo, abbiano smarrito lo spirito collaborativo del Piano Urban.

Tuttavia nulla sarà più importante e determinante della fiducia che ci viene dalle parole di alcuni familiari che rimangono impresse nel nostro cuore e nella nostra mente, perché rappresentano la migliore testimonianza dei sentimenti di affetto e di riconoscenza che hanno per noi e che ci danno la forza di continuare con più entusiasmo ed energia.

sapete dare significato agli sguardi, ai gesti e alle parole non dette: andate avanti quando gli altri si fermano, siete vigili quando gli altri dormono, ascoltate quando gli altri parlano; non lasciate passare un solo giorno senza portare un sorriso. Io vi ringrazio di cuore anche a nome della mia mamma, del mio papà e della mia famiglia.

non è facile accettare che tua madre, la persona che più ami, vive in un ‘suo mondo’, in una ‘sua dimensione’, che non l’hai strappata alla sua casa, perché la sua casa è - per lei - quella dell’infanzia, una casa che ormai non esiste più. Con l’aiuto di tutti coloro che nella struttura lavorano ed operano con umanità, ho iniziato ad accettare che la serenità di mia madre è la mia serenità ed a ritrovare un nuovo equilibrio, che mi possa dare la forza di stare accanto a mia madre, continuando ad amarla ‘nel suo tempo’, ‘nel suo spazio’, ‘nella sua dimensione’, perché mia Madre non è la sua malattia.

Nicola Castro

BITONTO E IL PROGRAMMA EUROPEO URBAN ITALIA: LA NASCITA DEL CENTRO ALZHEIMER 2008-2018

Dopo aver consolidato la struttura e il funzionamento della nuova casa di accoglienza per anziani Villa Giovanni XXIII, il prof. Domenico Saracino cominciò a pensare, insieme agli altri membri del consiglio di amministrazione, alla realizzazione di un centro Alzheimer annesso alla struttura. L’idea nasceva certo dalle nuove linee di politica assistenziale che prevedevano la costituzione di questi centri, ma prendeva corpo anche da una particolare sensibilità e spirito di solidarietà del professore per i malati di questa patologia, tanto che spesso ricordava episodi di un suo preside, molto stimato, che negli ultimi anni di vita era stato colpito da un male che gli impediva di essere se stesso e di tradurre in parole il suo pensiero e la sua vasta cultura.

Un tempo si chiamava semplicemente Demenza senile e non aveva la rilevanza sociale di oggi, perché con l’incremento di persone di età molto avanzata, sono aumentati in modo significativo anche i malati di Alzheimer. Questa nuova realtà non sfuggiva agli amministratori del tempo che si resero conto che Villa Giovanni XXIII non sarebbe stata completa senza un centro Alzheimer. L’ideale per chi è colpito da questa patologia è vivere in casa, in un contesto di solidarietà e di comprensione per poter continuare in qualche modo a partecipare alla vita di relazione, ma ci si rendeva conto che nella maggior parte dei casi la famiglia, seconda vittima della malattia, non era in grado di promuovere tale clima di integrazione e condivisione. Di qui la necessità di un luogo dove i malati venissero compresi, rispettati, sostenuti e in certo modo partecipassero ad una vita comune nella quale sentirsi coinvolti e integrati, avendo il controllo sulla loro vita quotidiana. Pur riconoscendo l’azione di altri amici nell’impresa, la mia testimonianza non può che raccontare dell’impegno del prof. Saracino, perché ho vissuto questa vicenda indirettamente attraverso le sue parole, le sue ansie e i suoi obiettivi quotidiani, data la frequentazione e l’amicizia filiale che mi legava a lui. Il suo attivismo, il suo frenetico orientarsi tra i meandri di una burocrazia soffocante, spesso non lasciavano trasparire il movente più profondo che lo spingeva a promuovere un luogo che potesse accogliere donne e uomini colpiti in ciò che di unico gli esseri umani possiedono: la ragione, l’equilibrio logico e la comprensione della propria vita e del mondo circostante. Da pensatore e docente di filosofia aveva sempre avvertito la centralità della ragione nella complessità della persona

umana e questo lo induceva ad avvertire una profonda pietà per tutti coloro che erano colpiti da questo male. Non nascondeva le paure per un’impresa che gli sembrava sovrastare le potenzialità organizzative e finanziarie di Villa Giovanni XXIII, ma non si fermò mai fino alla sua inaugurazione. Naturalmente la sua pressione nei confronti delle istituzioni, locali e nazionali, non conobbe sosta come era solito fare quando doveva realizzare una nuova opera. Siamo a cavallo degli anni ’90 e primi anni 2000, tempo nel quale ebbero molto successo i programmi europei Urban I, Urban II e Urban Italia. Allora rappresentavo l’Italia nel Parlamento Europeo e il ministro dell’Interno nei governi D’Alema e Amato era Enzo Bianco, amico fraterno e collega nell’esecutivo nazionale dei Democratici-l’asinello fondato da Romano Prodi. Il ministro Bianco assicurò che Bitonto sarebbe entrata nell’Urban Italia e furono assegnati alla nostra città ben dieci miliardi di lire che l’amministrazione comunale, guidata allora dal prof. Nicola Pice, destinò a diverse opere cittadine, tra cui il centro Alzheimer. Oggi tutto questo a Bitonto è una realtà e festeggiare la ricorrenza dei 10 anni significa non solo solennizzare una data, ma sentire dentro di noi la bellezza di una vicenda di solidarietà, di accoglienza, di amore, che, pur con il concorso di altri, è nata da un uomo che ha manifestato la sua totale dedizione a Dio, spendendo la sua vita per gli altri ed in particolare per i sofferenti.

Giovanni Procacci

DARE CENTRO ALLA CITTÀ: LA FORZA DELLA MARGINALITÀ

Una società fondata sulla solidarietà come sfida su cui immaginare, progettare e costruire la dimensione civile del futuro: era questo il convincimento che sottostava alla decisione di realizzare un Piano Urban a Bitonto teso ad attivare un processo di rigenerazione urbana.

In questo processo mirato a ‘dare centro alla città’, si concretizzò il programma che volutamente chiamammo ‘La forza della marginalità’. La soluzione delle marginalità sociali sembrava possibile solo attraverso il vedere la città dalle case, dall’interno delle sue voci per combattere il fenomeno descrivibile come ‘isolamento’ attraverso una logica cooperativa, connettiva, relazionale.

E ci ponemmo a costruire un patto di solidarietà attiva, per rafforzare la dimensione comunitaria della città, affrontando gli aspetti di confine dei diritti di cittadinanza quale occasione per la crescita socio-culturale della collettività. Alla base vi era pure la convinzione che la crescita autentica di una comunità presupponeva il superamento di una dimensione squisitamente utilitaristica dell’esistenza.

Siamo nati per stare insieme. La nostra società è assai simile ad una volta di pietre che, destinata a cadere se le pietre non opponessero vicendevole resistenza, proprio per questo reciproco sostegno si regge

ce lo ripeteva spesso all’orecchio il filosofo latino. Nacque così l’idea di realizzare strutture d’avanguardia nel campo dei servizi socio-sanitari e socio-assistenziali e di programmare interventi negli ambiti di maggior disagio legati ai fenomeni di emarginazione sociale.

E furono progettati e realizzati gli interventi di un centro residenziale per cure palliative, un centro per malati di Alzheimer, un recupero funzionale dell'Istituto Femminile Maria Cristina.

Oggi c'è l'orgoglio di aver lasciato un segno, non il segno narcisistico di sé, ma il segno della solidarietà umana, il segno della impossibilità di rescindere la responsabilità verso l'altro, nella consapevolezza che l'uomo di oggi non può non essere l'uomo per gli altri.

Oggi che ricordiamo il decennale della realizzazione del centro Alzheimer mi piace ancora una volta vedere in esso il segno di una società condivisa e di una comunità che non si sottrae a sentire forte il vincolo della vicinanza. Non senza la speranza che s'avverta sempre più una maggiore sensibilità sociale e culturale ai problemi dell'invecchiamento cerebrale e dei suoi aspetti patologici e allo sviluppo di reti di solidarietà sociale verso le famiglie con membri affetti da tale morbo.

Ma permettetemi che oggi ricordi anche il giorno in cui con il prof. Domenico Saracino con le carte sotto braccio ci portammo a Bari dall'Azienda Sanitaria BA/4 per concordare il protocollo d'intesa per la realizzazione del programma integrato di assistenza, protocollo poi sottoscritto nella sede del Comune l'undici agosto di quindici anni fa con l'individuazione delle possibilità terapeutiche e dei più adeguati modelli assistenziali legati alla diagnosi e al trattamento precoce della patologia del morbo di Alzheimer.

Nicola Pice

UNA CASA PER L'ALZHEIMER NELLA CITTÀ SOLIDALE

Bitonto città solidale. Questa la qualifica con cui la città di Bitonto si è sempre accreditata nei grandi appuntamenti della storia. Una città solidale si connota per la tendenza del suo popolo a migliorare la felicità individuale partendo dalle fasce meno protette, che sono quelle a cui appartengono i bambini e gli anziani. Migliorare la felicità individuale. Questo l'obiettivo che si sono ripromessi di realizzare in centocinquanta anni di vita e di attività la Società dei Benefattori e i due Enti ad essa afferenti: il Ricovero per i mendichi e l'Asilo per i bambini. Nel segno di una continuità storica che si è protratta fino ai nostri giorni è stata specialmente la Casa dell'Anziano Villa Giovanni XXIII (l'antico Ricovero per i mendichi) che ha efficacemente operato nel tessuto sociale della città e del territorio. Questo Ente, ora eretto a Fondazione, per Statuto ha perseguito e continua a perseguire a favore della popolazione anziana finalità assistenziali di natura fisica, morale e religiosa che si ispirano al principio di solidarietà umana. Nel tempo questo Ente si è attivato per offrire un servizio diversificato adeguando la sua offerta alla varietà delle domande di assistenza provenienti dal territorio e predisponendo le strutture idonee al loro soddisfacimento. Questo ha potuto fare soprattutto grazie alla sensibilità umana degli Amministratori (tutti volontari) che si sono avvicinati nel tempo i quali hanno intelligentemente saputo intercettare i nuovi bisogni e provvedere a dare risposte pertinenti.

Una delle realizzazioni più significative ed adeguate ai nuovi bisogni è stata la costruzione della Casa per l'assistenza e la cura dei malati affetti dal morbo di Alzheimer. L'idea di costruire questa Casa maturò a seguito di un convegno organizzato nel mese di luglio 2000 dal Consiglio di Amministrazione entrato in carica da pochi giorni e presieduto dal sottoscritto. Per l'occasione fu invitato a tenere la relazione fondamentale sul tema 'Anziani e nuovi bisogni' il prof. Antonio Capurso, titolare della cattedra di geriatria al Policlinico di Bari. In quel convegno il prof. Capurso suggerì di prestare particolare attenzione al morbo di Alzheimer che, per la crudeltà di devastazione con cui si manifestava, era già stata definita 'peste del terzo millennio'. Parlò anche della pericolosa incidenza di questa malattia che rischiava di trovare impreparate le famiglie. Per cui un'opera costruita appositamente per ospitare e offrire assistenza a questi anziani sarebbe stata utile al soggetto affetto dalla malattia e di grande aiuto alle famiglie. In prospettiva il professore

disse che entro il 2020 le previsioni segnalavano la presenza di un malato di Alzheimer in una famiglia su quattro. L'idea fu sollecitante per il Consiglio di Amministrazione il quale, avendo a disposizione la somma di 350 milioni in lire, frutto di un lascito della famiglia Romita, si attivò per fare predisporre un progetto di massima per la costruzione di un nuovo padiglione da destinare ai malati di Alzheimer. Purtroppo la somma non era sufficiente per realizzare l'intera opera. Per fortuna nel 2003 concorse a dare corpo alla nostra idea il beneficio di un finanziamento del Comune di Bitonto divenuto destinatario di fondi agganciati al Piano Urban 2 denominato 'La forza della marginalità'. Il Comune assicurò un finanziamento pari al 20% del costo complessivo dell'opera; così potemmo avviare l'iter burocratico della progettazione e dell'esecuzione dell'intero complesso. Incaricammo tre ingegneri associati, G. Tortorici del Politecnico di Bari, F. Leo e N. Longo per la progettazione e la direzione dei lavori. Aggiudicammo l'appalto alla ditta C.A.M.A di Bari. Dopo circa un anno di lavoro progettuale, il 10 novembre 2005 veniva avviata ufficialmente la costruzione con la benedizione e la posa della prima pietra, presenti l'Arcivescovo Mons. F. Cacucci, il Presidente della Regione Niki Vendola, il Sindaco di Bitonto Nicola Pice e altre autorità. Dopo due anni di assiduo lavoro fatto dalla ditta costruttrice, diretto dagli ingegneri e svolto con la consulenza della Dott.ssa i Letizia Espanoli del Centro Studi Perusini-Alzheimer e la supervisione amministrativa del responsabile del procedimento, il direttore generale dell'Ente Dott. Nicola Castro, l'opera fu ultimata ed inaugurata il 14 febbraio 2008 alla presenza delle stesse autorità prima indicate e di una folta cornice di pubblico. L'opera costò circa 2,5 miliardi di Euro. L'Ente fece fronte al pagamento dell'80% della somma globale impegnando una buona porzione del suo patrimonio immobiliare e finanziario riveniente da donazioni di cittadini benefattori.

La Casa dell'Alzheimer di Bitonto è l'unica struttura specializzata esistente nel territorio pugliese e forse anche meridionale. Offre accoglienza a ventidue anziani affetti da gravi disturbi in regime residenziale e a trenta anziani affetti da demenza allo stato iniziale in regime diurno con due posti letto per il ricovero sollievo. Ha dei servizi interni ad alta protezione e un ampio giardino che consente passeggiate distensive. Dopo una lunga serie di adempimenti burocratici, l'opera entrò in funzione nel dicembre 2008. Nel 2010 l'intero padiglione venne intitolato al Prof. Domenico Saracino, deceduto nel 2009, attivo componente del Consiglio di Amministrazione e già Presidente nel decennio 1990-2000. Questo Ente da sempre ha considerato l'anziano come persona portatrice di valori con una dignità che deve essere salvaguardata. Per questo, compito costante degli Amministratori è stato quello di superare

la logica delle Case di riposo 'contenitori di sofferenza' e di fare di queste degli autentici centri di 'soccorso alla debolezza'. L'obiettivo è portare sollievo a chi ha bisogno. Non per altro il 7/7/2017 è giunto propizio per Bitonto il riconoscimento da parte della fondazione 'Gigi Ghirotti' di 'Città del sollievo' con esplicito riferimento alle Istituzioni umanitarie di servizio per i malati terminali della Fondazione SS. Medici e di servizio per i malati di Alzheimer della Fondazione Giovanni XXIII. La motivazione:

Aver promosso e testimoniato, attraverso iniziative di sensibilizzazione e di solidarietà la cultura della sofferenza fisica e morale.

Michele Giorgio

MEMORIE IN TRASITO. DALLA PAROLA ALL'IMMAGINE, IL PERCORSO VISIVO NELLA MALATTIA

L'arte di perdere non è difficile da imparare

parafrasando una citazione di Elisabeth Bishop¹ principierei questo contributo legato non tanto al concetto di malattia, quanto a quello di cura. La perdita della memoria in letteratura o al cinema è spesso legata a un programma fantascientifico, oppure, più frequentemente, è sintomatica di un'eziologia traumatica, un incidente ad esempio; meno rappresentata nell'iconografia artistica, per varie motivazioni sicuramente emotive che al contrario nella realtà sono più frequenti, come le forme di decadimento cognitivo, con in testa l'Alzheimer.

Quando l'approccio è relativo a questa malattia, spesso bisogna parlare di *to care*, in riferimento al prendersi cura, ovvero all'ascoltare, all'accogliere, al conoscere non solo la persona malata, ma anche la famiglia².

Il *focus* di questo racconto per immagini realizzato dalla fotografa Carmen Lilia Stolfi è pensato per creare una interconnessione tra immagine e parola, e non solo la parola di letterati o scrittori, ma il pensiero di coloro i quali vivono costantemente la malattia. Chi si trova a ricercare un senso alla frattura esistenziale che sta vivendo, ad affrontare e sciogliere molteplici problemi quotidiani e gestire le relazioni interpersonali che lo circondano, ma anche di chi, *caregiver* o professionista, è chiamato ad adempiere gravose pratiche di cura, a ricercare soluzioni creative per problemi unici ed eccezionali, a mettersi in gioco in territori sospesi ed emotivamente coinvolgenti.

L'arte molto spesso è a servizio della scienza, frequentemente è chiamata a registrare manifestazioni patologiche, o a

¹ Elisabeth Bishop, *L'arte di perdere*, Petite plaisance editrice, Pistoia 2013

² Fabrizio Turoldo, *Ètica di fine vita*, Città Nuova, Roma 2010, pp. 14-16

mutuare da esse un tipo iconografico, o a rappresentarne la quotidianità³.

Il gioco, la convivialità, l'assenza sono elementi essenziali di color i quali sono affetti da demenza senile e che in queste fotografie vengono ripresi in maniera naturale, rubando momenti caldi, reali, astratti e allo stesso tempo fisici degli ospiti del Centro Alzheimer San Giovanni XXIII di Bitonto.

Queste fotografie raccontano una vicenda quotidiana che come in un film fantascientifico, ogni giorno si ripete, donando a familiari e operatori una nuova identità alla malattia.

Nel mondo dei malati di Alzheimer e di chi li assiste i dilemmi etici che riguardano la vita, la morte, la dignità, l'identità e la scelta assumono la cruda concretezza delle decisioni da prendere, delle parole da pronunciare o da tacere, dei gesti da compiere. In questo circolo vizioso del detto o non detto, del dissi o dirò si dipana questo dialogo tra fotoriproduzione e didascalia, là dove la didascalia è il frutto, per ciascuna immagine, di un'esperienza diretta o di una citazione letteraria. Due, in estrema sintesi, possono essere considerate le parole chiave del viaggio fotografico di Carmen Lilia Stolfi intorno al mondo della demenza: *cura e narrazione*.

In questa prospettiva vanno allora letti i primi piani degli ospiti a volte coinvolti dalla macchina fotografica e da essa incuriositi, altre volte assenti e lontani, ignari di essere i protagonisti di un racconto. I sorrisi, gli sguardi con gli operatori, la mano sulla schiena del Labrador la cui funzione di *Pet therapy* è scandita durante la settimana, evidenziano il valore e i benefici che possono derivare per questi pazienti da tutta una serie di azioni di cura centrate sulla socializzazione e stimolazione psico-sociale.

La fotografa racconta la sua esperienza presso il centro Alzheimer traducendo in breve un percorso che l'ha condotta alla realizzazione di questo catalogo fotografico, composta da trentuno opere in bianco e nero.

³ Per alcuni approfondimenti si leggano: Marco Alessandrini, *Immagini della follia. La follia nell'arte figurativa*, Magi edizioni, Roma 2008; Giovanni Ceccarelli, *Malati, Medici; malattie e farmaci nella storia dell'Arte*, Aracne editrice, Roma 2013; <http://www.artonweb.it/nonsoloarte/artemalattia/articolo3.htm>

Intervistando Carmen Lilia Stolfi sono emerse alcune considerazioni sulla sua produzione:

L.: Come hai reagito alla richiesta di immortalare le giornate degli ospiti del Centro Alzheimer di Bitonto?

C. L.: Quando mi è stato proposto di raccontare attraverso la fotografia la giornata degli ospiti della casa dell'Alzheimer - veri schizzi di vita in un lembo di umanità - ho accettato l'invito pronunciando un timido sì.

Ho realizzato nell'immediato quanta distanza mi separasse dall'universo Alzheimer sino a quel momento a me ignoto.

L: A tal proposito qual è stato l'approccio alla malattia e come l'hai tradotta?

C. L.: L'inquietudine lentamente ha lasciato spazio alla serenità che contemplava anche il dolore.

È stato un incontro di anime.

Abbiamo edificato il nostro rapporto sull'empatia, riversandoci l'uno nell'altro come un processo osmotico, mossi da una forza motrice che si chiama reciprocità. Dico reciprocità perché per quanto ho dato, tanto ho attinto.

Non c'è stato spazio per concessioni, tolleranza, pena.

Teresa mi ha mostrato una foto di famiglia, cordone attraverso il quale sugge ricordi di una vita consunta dal tempo. Nunzia sfida la sindrome fumando e posando come una modella navigata.

E poi le tenerezze rivolte alle bambole, le carezze donate al cane, le improbabili letture dei quotidiani.

Non si lesinano sguardi, sorrisi, abbracci, persino l'invito ad un momento conviviale.

Sono stata con loro, sono stata una di loro.

Palpabile è la voglia di quotidianità, di normalità.

Quella normalità contaminata di cui ci illudiamo essere depositari.

Quello stile di vita che spesso riflette l'opulenza dell'insostenibile, proiettandoci in un limbo asettico.

Soffermarsi è l'esatto contrario di transitare.

Ed è il fermo immagine che ho cercato di catturare attraverso l'obiettivo guidato dalla passione; lo sguardo verso coloro che vivono da 'nomadi', come pellegrini virtuali, la cui memoria è in transito.

Un percorso verso l'immagine, un sentiero tracciato da sguardi ritrovati di gente vissuta, un impegno a 'imparare a perdere', questo il messaggio ritratto nell'opera di Carmen Lilia Stolfi.

Memorie intransito



La sua felicità era tanta,
che spesso non riusciva a esprimersi correttamente,
nel suo linguaggio sempre tanta foga,
i suoi discorsi infarciti di ricordi giovanili,
di anni passati

*È stato solo un sorriso,
ed è costato poco darlo ma,
come la luce del mattino,
ha dissipato il buio
e ha reso la giornata
degnata di essere vissuta.*

F. Scott Fitzgerald



*Si prende tutto di te
lo chiamano
'il lungo addio'*





*Quando torno a casa
dopo avergli fatto visita,
sono tranquillo perché so
che sei in buone mani*

Senti che son parte di te,
che hai già visto le mie mani,
il mio viso, la mia anima
eppur quel nome si perde





*Il tuo sguardo puro e azzurro
come il cielo da cui vieni*

*I tuoi occhi mi fissano
cercano nei miei
quel passato che ti sfugge*



*Una lampadina si illumina
pronunci il mio nome.
Un piccolo miracolo
che solo l'amore può compiere*



Entrando in questa casa,
ricorda quella metà di me
che ora faticchi a vedere:
cercala nei miei sguardi,
prendimi le mani
e aiutami a non dimenticarla



*L'arte di perdere
non è difficile da imparare*





*L'uomo non sa di più degli altri animali;
ne sa di meno. Loro sanno quel che devono
sapere. Noi, no.*

Fernando Pessoa

*La cura è
guardarsi negli occhi e sorridere*





*La nonn, addò uè fusce.
Prima o po te m'auandà*



*Se io avessi una botteguccia
fatta di una sola stanza
vorrei mettermi a vendere sai cosa?
La speranza*

Gianni Rodari

All'uscita del paese si dividevano tre strade:
una andava verso il mare, la seconda verso
la città e la terza non andava in nessun posto.

Martino lo sapeva perché l'aveva chiesto un po' a tutti
e da tutti aveva avuto la stessa risposta:

- Quella strada lì? Non va in nessun posto! è inutile camminarci.
- E fin dove arriva?
- Non arriva da nessuna parte
- Ma allora perché l'hanno fatta?
- Ma non l'ha fatta nessuno, è sempre stata lì!
- Ma nessuno è mai andato a vedere?
- Oh sei una bella testa dura! Se ti diciamo che non c'è niente da vedere...
- Non potete saperlo se non ci siete stati mai.

Gianni Rodari





Il gioco è la medicina più grande.

Lao Tzu

Custodisci le vite, le visite cadute
come foglie sul viale
fai da autunno per loro
da carezza, da abbraccio, da bacio in fronte
di padre e di madre prima di partire.

Erri De Luca





*Quanto sei bella, amata mia, quanto sei bella!
Gli occhi tuoi sono colombe,
dietro il tuo velo.*

Il cantico dei cantici

Non sapremo mai
quanto bene può fare
un semplice sorriso

Madre Teresa di Calcutta

Non sapremo mai
quanto bene può fare
un semplice sorriso...

M. T. di Calcutta



La musica è semplicemente là
per parlare di ciò di cui la parola
non può parlare.
In questo senso, la musica
non è del tutto umana.

Pascal Quignard



*Non camminare dietro a me,
potrei non condurti.
Non camminarmi davanti,
potrei non seguirti.
Cammina soltanto accanto a me
e sii mio amico.*

Albert Camus





*La musica è semplicemente là
per parlare di ciò di cui la parola
non può parlare.
In questo senso, la musica
non è del tutto umana.*

Pascal Duignard

Chi siamo?
Dove andiamo?
Dove veniamo?
E soprattutto dov'è
che si ride?

Silvia Ziche



*Per fortuna rimaneva la familiarità dei visi,
quando la mamma incrociava un viso familiare
rideva felice*





Ti dispiace se non fumo?

Groucho Marx

*Le dita di una mano:
cinque punti cardinali
che puntano verso l'infinito*

Fabrizio Caramagna





*I momenti migliori dell'amore
sono quelli di una quieta e dolce malinconia,
dove tu piangi e non sai di che*

Giacomo Leopardi

Quasi usando per sua parola
Null'altro che un battito al cielo,
Il futuro verso s'invola
Dall'avorio che in sé lo cela.
Aba piano corra all'orecchio
Questo ventaglio se esso è
Quello per cui qualche specchio
Risplendette dietro di te
Chiaro (dove ritorna a scendere
Inseguita in ogni frammento
Un po' d'invisibile cenere
Unica a rendermi lamento)
Ed appaia uguale domani
Tra quelle tue agili mani

Stéphane Mallarmé





Equilibrismi

È tutto un fatto di equilibri
tra tristezza e pienezza.
Di equidistanze
tra rabbia e paura.
Di equivoci
tra improvvisate e sorprese.
Di estensioni
tra fughe e apparizioni.
Scalare la cima
per raggiungere la parete,
anima sbrecciata
da fessure sanguinanti.

Chiara Cannito



Come foglie

Pendule appendici
di alberi autunnali
giacciono
da morte spenta
riverse sul selciato
di bianco tinto.
Accartocciate lamine
come palpiti interrotti
là
al picciol che portava linfa
di vita viridissima
ora opache cromie
di tavolozza consunta.
Foglie come esistenze
frantumate al tramonto
di stagioni passate e fresche e folli.
Non oppongono resistenza
al vento che le porta via
ebbre
di nuova vita
là
nel ricordo
della primavera che fu.

Chiara Cannito



Distanze

Non prendere le distanze da me
che già sono lontano;
non prendere le distanze da me
quando scrivi di me;
non prendere le distanze da "chissà... se poi... poteva... ma no".
Già sono troppe
le distanze
che costruiamo tra le morte stagioni, e la presente...
è viva, e il suon di lei
ci annega.

Chiara Cannito

BIBLIOGRAFIA

Bishop Elizabeth, *L'arte di perdere*, Petite plaisance editrice, Pistoia 2013

Turolfo Fabrizio, *L'etica di fine vita*, Città Nuova, Roma 2010

Alessandrini Marco, *Immagini della follia. La follia nell'arte figurativa*, Magi edizioni, Roma 2008

Ceccarelli Giovanni, *Malati, Medici; malattie e farmaci nella storia dell'Arte*, Aracne editrice, Roma 2013

Eco Umberto (a cura di), *Storia della Bellezza*, Bompiani, Milano 2010

Newhall Beaumont, *Storia della fotografia*, Einaudi, Torino 1984

Borri Matteo, *Storia della malattia di Alzheimer*, Il Mulino, Bologna 2012

Podavini Fausto, *Mirella. Una storia di Alzheimer e di amore*. Ediz. italiana e inglese, Silvana editore, Milano 2013

Finito di stampare nel mese di novembre 2018
presso Services4Media - Bari
per conto di
Quorum Edizioni - Bari

Memorie intransito