



A.L.I.Ce.
Associazione per la Lotta all'Ittus Cerebrale
A.L.I.Ce. RAVENNA O.D.V.



ALZHEIMER ITALIA®
RAVENNA ODV
La forza di non essere soli.



In collaborazione con



**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA**
Azienda Unità Sanitaria Locale della Romagna

con il patrocinio del



Mi prendo cura di Te

Raccolta di storie ed emozioni
di caregiver familiari



Caregiver
una scelta d'amore

Prefazione

La Legge regionale del 28 marzo 2014, n. 2 e i successivi interventi legislativi, definiscono il ruolo centrale del caregiver familiare ovvero della persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato (PAI) di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé.

Nel 2024 la Regione Emilia Romagna istituisce il Fondo regionale Caregiver (Legge Regionale E-R 5/2024) per l'utilizzo e la suddivisione tra le Aziende Sanitarie delle risorse nazionali e regionali da destinare ad interventi di riconoscimento del valore sociale ed economico delle attività di cura non professionale del caregiver familiare, attraverso la previsione di programmi di accompagnamento del caregiver, sostegno economico e di sollievo. Il Fondo abbraccia anche opportunità di elaborare progetti finalizzati a costituire percorsi di sostegno psicologico, supporto psico-educativo e relazionale nonché gruppi di formazione per una piena consapevolezza delle azioni che i caregiver sono chiamati a garantire.

L'Azienda Usl della Romagna, in applicazione al DM 77/2022, promuove la prossimità territoriale e sostiene il concetto della domiciliarità come "primo luogo di cura", valorizzando gli interventi a sostegno delle persone fragili, non autosufficienti e con disabilità gravi e gravissime, tra cui anziani non autosufficienti, persone affette da demenza, persone con malattie degenerative, o persone con disabilità intellettive o disturbi del comportamento.

Gli interventi sanitari e socio-sanitari condivisi e sviluppati nel territorio del Distretto di Ravenna si sono dimostrati da sempre sensibili alle condizioni delle persone che necessitano di supporto. Le azioni messe in atto, coerenti con le indicazioni regionali, hanno avuto come obiettivo principale garantire ai pazienti una valutazione multidimensionale e un'appropria-

ta presa in carico, estendendo la lettura dei bisogni anche al caregiver e al nucleo familiare nel suo complesso. Congiuntamente agli Enti comunali di Ravenna, Cervia e Russi, e grazie al prezioso contributo delle Associazioni di volontariato attive sul territorio, sono state promosse iniziative di riconoscimento e valorizzazione della figura del caregiver, considerate un "valore inestimabile" nei percorsi di cura e nella vita delle persone fragili, sono state oggetto di attenzione e supporto, grazie anche alla vicinanza solidale alle famiglie e alla raccolta delle reali esigenze e bisogni di pazienti e familiari.

In questo contesto in evoluzione, gli sportelli sociali istituiti presso i Comuni del nostro territorio hanno rappresentato il primo punto di accesso qualificato alla rete dei servizi socio-assistenziali. Le Associazioni di volontariato (OdV, Aps, Ets) coinvolte, aderendo al progetto regionale E-R Cargiver, hanno contribuito attivamente a questa attività di orientamento rivolta alle figure dei caregiver. Il loro supporto è stato fondamentale nell'aiutare i caregiver ad affrontare i bisogni assistenziali dei pazienti, accompagnandoli e sostenendoli per evitare che possano sentirsi "isolati nel quotidiano".

Le Associazioni A.L.I.Ce. Ravenna, Alzheimer Ravenna e Ravenna Parkinson, da sempre al fianco dei pazienti colpiti da ICTUS, demenze, malattie cerebrovascolari e degenerative, e vicine alle loro famiglie, rinnovano il proprio impegno con la pubblicazione di questa raccolta di storie, un insieme di esperienze reali in cui la capacità della narrazione e il "potere delle parole" consentono di confrontarsi affinché la fatica e il dolore della propria esistenza possano essere maggiormente affrontabili e condivise in uno spazio comune.

Dopo la raccolta presentata dall'Associazione per la Lotta all'ictus cerebrale nell'anno 2024 che concentrava il racconto sulle esperienze dei pazienti, in questa edizione la parola passa ai caregiver, piccoli e grandi "eroi" del fare quotidiano capaci di riorganizzare la propria vita per offrire cura e supporto ai propri cari, all'interno del contesto familiare, conciliando i molteplici impegni che il lavoro di cura richiede se associato alla presenza

di figli in età di crescita e obblighi professionali.

In questo contesto le Associazioni offrono il proprio impegno per sostenere i caregiver e le famiglie nel lavoro di cura quotidiano e per mettere a disposizione interventi di supporto assistenziale, psicologico e relazionale.

“Sostenere chi sostiene” deve essere considerato un impegno trasversale che richiama una responsabilità collettiva e un’attenzione costante delle istituzioni nazionali, regionali e locali in un’opera costante di progettazione integrata centrata sui bisogni specifici rilevati.

Da tempo, A.L.I.Ce.Ravenna, Alzheimer Ravenna e Ravenna Parkinson svolgono questa opera e a loro va il mio sincero e sentito ringraziamento.

Roberta Mazzoni

Direttrice Distretto Sanitario Ravenna

AUSL della Romagna

Introduzione

Il caregiver familiare è colui che si prende cura di un proprio caro non più autosufficiente in modo continuativo e gratuito. Istituzioni e Associazioni non possono trascurare il tema dell'inclusione sociale e del "sollievo" ai caregivers familiari.

Le Associazioni A.L.I.Ce. Ravenna, Alzheimer Ravenna e Ravenna Parkinson, statutariamente preposte alla prevenzione e cura delle persone affette da decadimento cognitivo e/o da malattie cerebrovascolari, si propongono di fornire aiuto ed assistenza non solo ai pazienti, prevalentemente anziani, con disabilità acquisita, ma anche ai loro familiari caregivers, soprattutto quando, nonostante le disabilità i malati vivono a domicilio, e i caregiver devono affrontare numerose problematiche.

Le malattie possono portare a comportamenti come l'apatia, l'ottundimento affettivo, l'inerzia, la depressione, la faticabilità, la perdita delle competenze sociali, creando inevitabilmente un forte impatto emotivo e di stanchezza fisica anche sul caregiver familiare, insicurezza, trascuratezza, isolamento, perdita di interesse.

Le azioni progettuali

Relativamente al riconoscimento ed alla valorizzazione del loro ruolo nel sistema della cura, le Associazioni ritengono fondamentale in primis l'attivazione di una funzione specifica che favorisca l'accoglienza, primo ascolto, informazione e orientamento dei caregivers familiari rispetto al sistema dei servizi sul territorio. Al fine di aiutare il caregiver a svolgere il complesso compito a cui è chiamato, si sono impegnate, in raccordo con la AUSL, a fornire prime informazioni in risposta alle esigenze segnalando i contatti da attivare per all'accesso ai servizi, all'adattamento domestico, all'assistenza a domicilio, diritti previdenziali e benefici fiscali, parcheggi per disabili, legge 104, ausili vari, ecc.

Inoltre per favorire l'accoglienza e l'orientamento dei careg-

vers si sono impegnate a divulgare l'esistenza della *Scheda di riconoscimento del caregiver*, quale strumento di identificazione e presa in carico della persona.

L'altro tema fondamentale riguarda gli interventi di sollievo da mettere in atto a favore dei caregivers, in considerazione anche del fatto che la Regione E.R. promuove con appositi provvedimenti iniziative in tal senso dirette ai Distretti. Su questo fronte le Associazioni si impegnano a promuovere in sinergia con il sistema socio sanitario momenti informativi a favore dei caregiver familiari affinché possano usufruire in forma crescente delle opportunità previste sul piano normativo e assistenziale.

A questo esercito di persone rivolgiamo la nostra stima e ci sforziamo di essergli vicini, a partire dal dedicare loro questo opuscolo che raccoglie alcune preziose testimonianze di caregiver familiari.

Barbara Barzanti

Presidente Alzheimer Ravenna

Maria Aurora Spartà

Presidente Ravenna Parkinson

Daniela Toschi

Presidente A.L.I.Ce. Ravenna

Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale

Prendersi cura del legame

Mettendo a confronto i racconti di persone che hanno avuto un ictus con le testimonianze dei caregiver di persone affette da malattie degenerative, emerge una differenza sottile ma significativa. Nelle storie di questi ultimi, infatti, vi è un filo conduttore costante e potente: il rapporto con il proprio caro. Prima ancora delle cure, delle medicine o degli ausili, i caregiver si preoccupano del loro legame con la persona, cercando instancabilmente nuovi modi, nuovi linguaggi e nuove parole per stare di nuovo insieme.

L'insegnamento più grande che possiamo trarre da queste storie è che i caregiver, prima di prendersi cura del proprio compagno o della propria compagna, si prendono cura della relazione stessa. Sono persone che non vogliono rinunciare a quel legame; per questo si adeguano, lo trasformano e inventano nuovi schemi per permettergli di esistere ancora. In questo modo, consentono alla persona che soffre di un disturbo cognitivo o motorio di esserci ancora, di avere ancora un posto nel rapporto e nella vita. Le loro testimonianze sono una profonda lezione sulla cura, in generale, e sull'amore.

Questa trasformazione, tuttavia, non è un processo indolore o automatico; è un percorso che richiede una fatica emotiva immensa. È la fatica di superare un passato conflittuale, come racconta Daniela, che inizialmente si ribellava all'idea di assistere una madre autoritaria pensando "dopo tutto quello che mi ha fatto". Eppure, attraverso la cura, quella rabbia si è sciolta in una tenerezza inaspettata, fino a vedere in lei non più la figura del passato, ma "la mia piccola bambina". È lo sforzo di reinventare un amore passionale, come quello di Selene con suo marito, e trasformarlo in un'intimità nuova, fatta di gesti silenziosi, di "mani che si cercano e baci richiesti con gli occhi". È la pazienza di costruire un dialogo dove non c'era mai stato,

come nella storia di Laura con suo padre, il classico “rustico romagnolo” poco avvezzo alle parole, e con il quale ora passa ore a intrecciare conversazioni surreali, arrivando a dire con stupore: “non abbiamo mai parlato così tanto”.

Tuttavia, la storia dei caregiver è anche una storia di profonda solitudine. A differenza di quella vissuta dai pazienti, legata alla sofferenza fisica e all’invalidità, quella del caregiver è una solitudine che nasce da una separazione. La persona che avevano accanto – un marito, una moglie, un genitore – non è più la stessa. Sebbene fisicamente presente, il modo di stare insieme è cambiato radicalmente. La malattia si interpone tra loro, separandoli e lasciandoli isolati, ciascuno nella propria solitudine: chi affronta la malattia e chi affronta la separazione che quella malattia ha imposto.

In questo contesto, le associazioni assumono un ruolo fondamentale, perché offrono l’opportunità di *prendersi cura*, di ricreare un legame e di riunirsi nuovamente con la persona amata, all’interno di una comunità di supporto. È doveroso quindi rivolgere un sentito ringraziamento alle tre associazioni che hanno promosso questo progetto: l’Associazione Alzheimer Ravenna ODV, l’associazione A.L.I.Ce. Ravenna – Associazione per la Lotta all’Ictus Cerebrale ODV e l’associazione Ravenna Parkinson Onlus. Grazie al loro impegno nel promuovere iniziative che aiutano concretamente la vita di molte famiglie, alla loro capacità di dialogare con le istituzioni e il sistema sanitario, e alla sensibilità con cui svolgono il loro indispensabile ruolo di sostegno.

Dott. Francesco Ritacca
Psicologo

Dott.sa Mascia Tacconi
Psicologa Cure Primarie Ravenna

Il caregiver del caregiver: la storia di Adelaide

Adelaide vive un'esistenza complessa, un incastro quotidiano in cui il suo ruolo non è solo quello di assistere un padre malato, ma anche, e forse soprattutto, di essere il "caregiver del caregiver". La sua missione principale è sostenere sua madre, la persona che vive a tempo pieno con il marito e che affronta la fatica più grande, quella di notti insonni e di una routine estenuante.

Tutto è cambiato nel gennaio del 2021, durante la pandemia. Suo padre, che viveva a Napoli con la madre, stava peggiorando, e così la famiglia ha deciso di riunirsi a Ravenna per poterlo aiutare meglio. La malattia, una patologia neurologica degenerativa, è una presenza "veramente brutta", come la definisce Adelaide, perché non lascia spazio alla speranza di un miglioramento, ma solo alla possibilità di rallentarne il decorso. Per lei, accettare questa assenza di speranza è una delle sfide più difficili.

Il suo ruolo si articola su più livelli. Insieme al fratello, si occupa degli aspetti sanitari e delle emergenze, come la gestione di un catetere o le visite urgenti dall'urologo. Ma il suo compito più delicato è fare da cuscinetto emotivo e da supporto logistico per sua madre. La convivenza forzata tra i suoi genitori è logorante. Di notte, suo padre cerca conforto, vuole una mano, mentre sua madre, sfinita, non sempre riesce a rispondere. Sono situazioni complesse, discussioni notturne per cui non esistono soluzioni facili e che lasciano tutti con un carico di preoccupazione e stanchezza.

In questa nuova realtà, il loro rapporto si è completamente invertito. Suo padre, un uomo di ottant'anni che non è più autonomo, ha perso la capacità di guidare, di vestirsi da solo e persino di parlare con fluidità. Il suo declino cognitivo è evidente: l'uomo che ricordava tutto, ora non ricorda quasi più nulla. Questo cambiamento è doloroso, e a volte emerge in tutta la sua struggente lucidità: è lui che vorrebbe aiutarli, perché nel

suo immaginario sono i genitori a sostenere i figli, e invece si ritrova a essere quello che ha bisogno di aiuto.

Questa esperienza ha profondamente cambiato anche Adelaide. Ha dovuto imparare a essere molto più paziente, a non avere fretta, adattandosi ai movimenti lenti e caratteristici della malattia. Ma il prezzo è stato alto: ha perso la sua spensieratezza, diventando una persona meno allegra e solare. La malattia ha imposto limiti pesanti anche alla sua vita personale, creando tensioni e costringendola a rinunciare a progetti importanti per non lasciare sola la sua famiglia.

Nonostante le difficoltà, Adelaide ha reagito con grande proattività. Su consiglio del neurologo, si è subito rivolta all'Associazione Ravenna Parkinson, che ha fornito al padre un percorso di riabilitazione motoria e logopedia. Ha attivato i servizi sociali del comune, ottenendo un aiuto a domicilio che alleggerisce il carico della madre, soprattutto la domenica.

A chi le chiede se questa esperienza la stia arricchendo, risponde con onestà di non saperlo ancora, forse se ne renderà conto solo con il tempo. Il suo consiglio per chi inizia questo percorso è chiaro e pratico: informarsi sulla malattia, sulle sue conseguenze e, soprattutto, sulle risorse disponibili sul territorio. Per lei, il confronto con altri caregiver è essenziale, perché è solo condividendo le esperienze che si trovano la forza e le indicazioni giuste per muoversi in un mondo così complicato.



La forza di un legame: la storia di Antonella

Antonella si descrive oggi come una donna in equilibrio, sebbene precario. È un punto di arrivo conquistato con fatica, perché ha vissuto momenti molto peggiori, momenti in cui si è sentita persa in un tunnel buio di cui non vedeva la fine. La sua vita, e quella della sua famiglia, è



stata spezzata in due da un “colpo maledetto”, un ictus che nel 2016 ha colpito suo padre, trasformandolo da un giorno all’altro. Prima di allora, lui era “Archimede”, l’uomo che risolveva ogni problema con ingegno, la colonna portante della famiglia, autonomo e apparentemente invincibile. Vederlo improvvisamente fragile, gettato in un coma dal quale le sue condizioni apparivano critiche, è stato uno shock devastante.

Di fronte a quella prova, Antonella non ha esitato. Le è venuto naturale rimboccarsi le maniche e prendersi cura di lui. Inizialmente, si è sentita come dentro un frullatore, sopraffatta da un evento di cui non conosceva nulla, cercando disperatamente informazioni su internet e cadendo nel panico. Ma in quel buio ha scoperto una forza inaspettata, sia in suo padre che in se stessa. Nonostante una diagnosi che non gli dava speranze di camminare di nuovo, lui si è rivelato un “guerriero”. Con una forza di volontà che ha stupito persino i medici, ha lottato per recuperare l’impensabile: ha ripreso a parlare, a muoversi, a usare il braccio sinistro. E Antonella era lì, al suo fianco in ogni momento, stimolandolo, sostenendolo in un percorso che ha rinsaldato il loro legame in un modo nuovo e profondo.

Il loro rapporto si è trasformato, i ruoli si sono invertiti. Non è stato un passaggio semplice. A volte lui la rimprovera, con la riservatezza che lo ha sempre contraddistinto: “Mi tratti come

se fossi un bambino". Con pazienza e amore, attraverso un lungo dialogo, Antonella è riuscita a fargli capire che non lo vede come un bambino, ma come un adulto fragile che ha bisogno di essere aiutato e che deve imparare a farsi aiutare. In questo delicato equilibrio si racchiude la nuova essenza della loro relazione, un amore che si adatta, comunica e si evolve.

Questa esperienza le ha tolto tanto. Le ha tolto la leggerezza, le ferie, il tempo per sé e per i suoi interessi, messi completamente in secondo piano. Il carico emotivo è stato immenso, una stanchezza dell'anima che si è tramutata in stanchezza fisica. Per un periodo, la pressione è diventata insostenibile: due anni dopo l'ictus del padre, la tragica e improvvisa scomparsa di una giovane collega l'ha fatta crollare. Ha dovuto farsi aiutare, intraprendere un percorso terapeutico per risollevarsi e cambiare prospettiva. Ma da quel dolore è rinata, più forte di prima.

Antonella è convinta che quella sofferenza l'abbia arricchita in un modo che non avrebbe mai immaginato. "Non sarei quella che sono adesso se non fossi passata da questo dolore", afferma con assoluta certezza. Ha scoperto in sé una capacità di farsi carico di tutto, dalla burocrazia alle finanze, dall'organizzazione dell'assistenza alla gestione emotiva della madre, che definisce la "prima super caregiver". La sua autostima è cresciuta, forgiata nella consapevolezza di essere riuscita a garantire a suo padre una buona vita, e questo le dà una profonda gratificazione.

Pur sentendosi spesso sola e incompresa dagli amici, ha trovato un grande sostegno nella sua famiglia, che ha capito e supportato le sue scelte, e nella condivisione con altri caregiver che vivono la sua stessa realtà. Oggi, ha imparato a fidarsi dell'assistente che vive con i genitori e a ritagliarsi piccoli ma preziosi spazi, come la domenica da dedicare a suo marito.

Il messaggio che Antonella vuole lanciare, forte della sua esperienza, è un invito a non dimenticarsi mai di sé. Il suo consiglio a chiunque si trovi su questo cammino è di puntare alla "cura di chi cura". Perché solo prendendosi cura di sé, anche attraverso il dialogo e la condivisione con chi può capire, si può trovare la forza di continuare a donare un amore così grande.

Una vita in sospenso: la storia di Claudio

Claudio, 70 anni, vive una vita che non riconosce più, che definisce senza mezzi termini: "Questa non è vita". Ogni giorno si sente avvilito, scontento, costretto ad arrendersi a una situazione che va contro il suo carattere. Ha dovuto abbandonare tutti i suoi hobby per dedicarsi comple-



tamente alla cura della casa e, soprattutto, di sua moglie, un impegno totalizzante che è diventato il suo unico orizzonte. La sua figura è quella centrale, l'organizzatore di un'esistenza in cui ogni speranza che il domani sia migliore si scontra con la dura realtà di un'illusione.

La malattia di sua moglie è arrivata come un "trauma", un "accidente" che ha sconvolto non solo la loro famiglia, ma anche tutti coloro che li circondavano. Tutti i sogni e i progetti per il futuro, per quella tranquillità fatta di "divano e pantofole" che avrebbero meritato, sono svaniti in un istante. Ciò che rende il tutto più doloroso è il pensiero che forse si sarebbe potuto evitare: una semplice TAC, pensa Claudio, avrebbe potuto scoprire l'aneurisma e cambiare il corso del loro destino.

Il carico più pesante non è la fatica fisica, pur immensa, ma la gestione del suo declino cognitivo. È questo l'aspetto che rende tutto più difficile. Sua moglie vive in un mondo suo, a volte presente e altre no, incapace di usare gli ausili e inconsapevole dei suoi limiti, al punto da voler alzarsi per andare a lavorare o uscire con amiche che non nomina mai. Questo lo costringe a una vigilanza costante, a una vita vissuta "ora per ora", in un

limbo di impotenza.

Il loro rapporto ne è uscito completamente distrutto. "Non è più un rapporto di coppia", ammette con dolore. "Non c'è più condivisione, nessun tipo di sentimento". La collaborazione, il dialogo sulla vita quotidiana, tutto ciò che definisce un'unione, è svanito. A volte, la malattia la rende aggressiva, e lui deve stare attento a gesti istintivi e imprevedibili.

Questa situazione lo logora a tal punto che a volte sente il desiderio di fuggire. Un impulso istintivo, una repulsione non verso sua moglie, ma verso una realtà insopportabile che lo spinge a ritardare il momento di svegliarla al mattino, cercando una tregua in un caffè o in una sigaretta.

Eppure, in questo dolore, Claudio ha imparato. Ha dovuto imparare tutto da zero: come vestirla, cambiarla, manovrarla, grazie all'aiuto di infermiere e terapisti. Tornati da Ferrara contattano l'associazione A.L.I.Ce. Ravenna e attivano subito la palestra.

Ha sviluppato l'arte di sdrammatizzare, di distrarla quando si impunta, per riuscire a compiere i gesti necessari. Ha anche capito di aver sbagliato all'inizio, isolandola per proteggerla dal chiasso che la infastidiva, e non usufruendo subito dei centri diurni. La scoperta di queste strutture è stata una svolta: quando ha iniziato a frequentarle, l'ha vista risvegliarsi da un torpore, diventare più attiva e comunicativa. Quelle poche ore gli danno un po' di sollievo, e la gioia di sentirla raccontare, al ritorno, frammenti della sua giornata, anche se non sa quanto ci sia di vero.

Questa esperienza non lo ha reso felice, ma dal punto di vista umano lo ha arricchito. Ha capito sulla sua pelle cosa significa essere un caregiver, una cosa che ti prende "24 ore, 365 giorni l'anno", senza ferie né riposo. A chi inizia questo percorso non darebbe consigli, perché i problemi sono troppo grandi e personali. Piuttosto, chiederebbe di ascoltare la loro esperienza, per vedere se c'è un percorso che lui non ha ancora tentato, qualcosa di nuovo da provare per la donna a cui, nonostante tutto, continua a dedicare ogni sua energia.

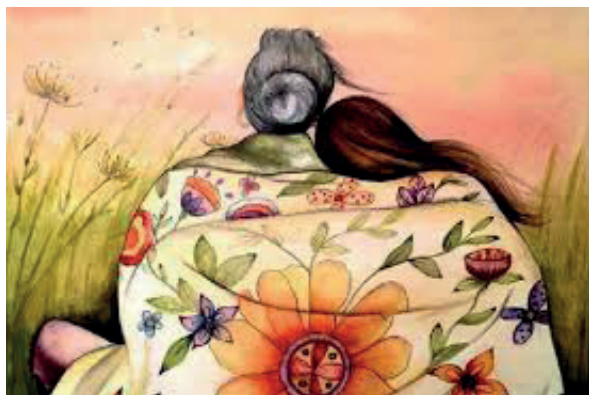
La mia piccola bambina: la storia di Daniela

Daniela oggi è una donna abbastanza serena, che ha imparato a vivere la malattia di sua madre giorno per giorno, senza farsi schiacciare dal pensiero del futuro. Ma questa serenità è il frutto di un percorso doloroso, che l'ha portata a un crollo fisico ed emotivo, fatto di attacchi di panico e della necessità di chiedere aiuto a una psicologa e a una psichiatra. Il suo viaggio è stato una profonda trasformazione, non solo per sua madre, ma soprattutto per se stessa.

Paradossalmente, la malattia le ha restituito una madre che preferisce a quella di prima. Daniela ricorda una donna molto dura, autoritaria, depressa, che ce l'aveva col mondo e con cui era impossibile ragionare. Oggi, quella persona non c'è più. Al suo posto c'è una donna che si sveglia la mattina sorridendo, che si è ammorbidita in un modo che non avrebbe mai creduto possibile. "Se devo prendere dei dati positivi nella malattia, prendo questo!", è la sua ammissione sincera, la scoperta di un lato positivo in una situazione altrimenti tragica.

Questo cambiamento radicale è stato la chiave per superare la sua difficoltà più grande: la rabbia. All'inizio, quando la malattia si è manifestata, la sua reazione è stata un misto di preoccupazione e di un risentimento profondo, covato per anni.

"Con tutto quello che m'ha fatto passare, io adesso ti devo anche badare", era il pensiero che la tormentava. Oggi, quella rabbia è svanita. Guardando sua madre, non vede più la persona che l'ha fatta soffrire, ma una figura



fragile, quasi infantile. “Oggi c’è quella che fisicamente è mia mamma, ma che mentalmente è la mia piccola bambina”, confessa, descrivendo un amore nuovo, più dolce e compassionevole.

La malattia è comparsa all’improvviso. A giugno di tre anni fa, un geriatra l’aveva rassicurata, ma poi, dall’oggi al domani, sua madre ha iniziato a non ricordare più nulla di ciò che aveva fatto cinque minuti prima. È iniziato così un lungo e frustrante percorso, durato quasi un anno tra visite pubbliche inconcludenti e consulti privati, fino alla diagnosi di Alzheimer lieve.

Il suo ruolo di caregiver oggi è soprattutto di “controllo”. Sua madre è ancora fisicamente autonoma, ma va guidata e supervisionata in ogni gesto quotidiano: bisogna ricordarle di fare la doccia, controllare che non rimetta i panni sporchi nell’armadio, assicurarsi che prenda le medicine. Daniela deve gestire i suoi comportamenti, a volte scegliendo il “meno peggio”, come lasciarla mangiare cinque yogurt di fila pur di non creare un conflitto.

All’inizio, dedicandosi completamente a lei, Daniela si è annullata, fino al crollo. Ora ha capito che per poterla assistere deve prima di tutto pensare a se stessa e ritagliarsi i propri spazi, una necessità resa possibile dal suo lavoro da casa. Il suo più grande supporto è arrivato dalla sanità pubblica e dall’Associazione Alzheimer Ravenna. Partecipare agli incontri con altri familiari è stato liberatorio: le ha permesso di conoscere la malattia, di sentirsi meno sola e di capire che non bisogna vergognarsi di parlarne.

A chi inizia oggi questo percorso, Daniela consiglia proprio questo: parlare, chiedere aiuto, frequentare i gruppi di ascolto. E poi, cercare sempre un lato positivo, per quanto piccolo possa essere. Per lei, quel lato positivo è vedere sua madre serena quando partecipa alle attività dell’associazione, quando è impegnata e sta in mezzo alla gente. “Quando la vedo così mi riempie il cuore”, dice. È la testimonianza di un rapporto rinato dalle ceneri di un passato difficile, un legame che ha trasformato la rabbia in una tenerezza profonda e protettiva.

Un arricchimento nel dolore: la storia di Daniele

Daniele, 62 anni, vive un momento difficile, un periodo pesante che dura ormai da quasi quattro anni. Da quando si è trovato a essere un caregiver a tempo pieno per sua moglie, ha scoperto che il carico più pesante non è quello fisico, ma quello psicologico-emotivo. La mancanza di sonno rende complicato gestire le giornate, in un ruolo che va dalle assistenze più semplici alla complessa somministrazione dei farmaci.

La malattia è entrata nella loro vita in modo subdolo, senza un inizio preciso. I primi segnali sono apparsi anni fa, tra il 2017 e il 2018, con episodi all'apparenza inspiegabili, come delle cadute dalla bicicletta. Poi, ha iniziato a notare un cambiamento in lei, una donna un tempo molto competente e risoluta nel suo lavoro, che cominciava a perdere la concentrazione e a non riuscire più a coordinare i movimenti. È iniziato così un lungo percorso diagnostico, fino alla diagnosi di una sindrome extrapiramidale atipica, una "malattia bastarda", come la definisce lui, che l'ha progressivamente privata di ogni autonomia.

Il dolore più grande, per Daniele, non è legato solo al declino fisico, ma al fatto che la donna che amava "non è più Alessandra". Questa perdita di identità è il nucleo della sofferenza, una realtà che lo fa sentire solo, anche quando è circondato da strutture di supporto. La malattia, infatti, porta a un progressivo isolamento, un mondo che si chiude su se stesso.

Eppure, proprio all'interno di questo mondo ristretto, il loro rapporto ha trovato una profondità inaspettata, un nuovo inizio pure. La malattia non è il centro della loro relazione, ma è *nel* centro, un elemento che li ha costretti a trovare un nuovo equilibrio. Un momento cruciale è avvenuto durante un colloquio con una psicoterapeuta, quando sua moglie ha espresso un desiderio semplice ma potentissimo: "Piacere se rimane su' marito". E lui, senza esitazione, ha risposto: "Vai che ci mancherebbe". In quello scambio si è rinnovata una promessa, un impegno a restare uniti, qualunque cosa accada.

Oggi la loro vita è completamente diversa. Lui non può più dedicarsi a leggere un libro perché lei, con la penombra, non vede più nulla e ha bisogno della sua costante vicinanza. Lui vive con la sensazione di avere “un freno a mano tirato”, sempre in allerta, sempre presente. Hanno dovuto persino cambiare il modo di dormire, in stanze separate, una soluzione pratica che lui ritiene sia stata la migliore per entrambi.

Nonostante le immense difficoltà, che includono la disfagia e l'alimentazione tramite PEG, Daniele crede che questa esperienza lo stia arricchendo. Ha perso la sua autonomia, ma ha guadagnato un'esperienza della loro relazione “sottile e profonda”. È un legame che si nutre di una comprensione che va oltre le parole. Lui la percepisce come un “libro aperto”, ne intuisce la frustrazione e la sofferenza anche quando lei non le esprime. È diventato, dice, cento volte più sensibile di lei, e questo lo porta a essere più silenzioso, più attento.

La malattia le ha tolto la capacità di concentrarsi per leggere o scrivere, ma le ha lasciato un dono inaspettato: adesso scrive poesie. È una delle tante stranezze di una condizione che ha sconvolto il loro cervello e la loro vita. In questo caos, il loro amore non è svanito, ma si è trasformato. È un impegno quotidiano, una lotta costante, un arricchimento che nasce dal dolore e dalla scelta di non arrendersi, di rimanere marito e moglie fino alla fine.



Un mondo nuovo da scoprire: la storia di Fabia

Fabia si sente in una “bolla positiva”, un momento di serenità dopo un inverno lungo e difficile. È una donna che per natura vede sempre il lato positivo, una forza che le è indispensabile per affrontare un mondo che, dal 2018, è completamente cambiato. La sua vita oggi è una complessa architettura di incastri, dove concilia il suo lavoro in università con l’assistenza continua ai suoi genitori. È diventata non solo la caregiver di suo padre, ma anche, e forse soprattutto, il “caregiver del caregiver”, perché il suo primo obiettivo è sostenere sua madre, che è in prima linea ogni giorno.

La malattia del padre ha completamente ribaltato il loro rapporto, aprendo canali di comunicazione che prima non esistevano. Suo padre era un contadino, un uomo dedito unicamente al lavoro, che non si era mai preoccupato di lei o della sua vita. Oggi, grazie alla malattia, Fabia ha scoperto un uomo nuovo. Tanto che arriva a dire “grazie”, perché proprio attraverso questa patologia ha scoperto un padre che non conosceva, un uomo che ora la accoglie con gioia, si fida ciecamente di lei e la segue ovunque con entusiasmo. È una trasformazione profonda, un “film nuovo” iniziato nel 2018.

La sua giornata come caregiver è tutt’altro che triste. È un tempo pieno di vita, dedicato a stimolare suo padre. Lo prepara con cura, gli fa la barba e poi escono insieme. Vanno al bar a leggere il giornale, attraversano le campagne dove lui riconosce i lavori agricoli, o partecipano alle innumerevoli attività che Fabia scova leggendo giornali e siti internet. Grazie a questi centri di inclusione, hanno scoperto che suo padre ama cantare e dipingere, talenti che un uomo abituato solo a lavorare non aveva mai saputo di avere. Vedere la sua felicità, l’entusiasmo con cui scende dall’auto per unirsi agli altri, la riempie di una gioia che ripaga ogni fatica.

La sua missione è duplice e complessa, perché deve gestire anche sua madre. La difficoltà più grande è stata proprio far ac-

cettare la situazione in famiglia. Sua madre, infatti, vede ancora il marito come una persona che sta bene e non sempre adotta l'approccio giusto, generando tensioni. A questo si aggiunge la gelosia: è gelosa del tempo e delle cure che Fabia dedica al padre, arrivando a interferire e a non riconoscere il sollievo che la sua presenza porta. Nonostante questo, Fabia lavora instancabilmente anche per lei. Organizza le sue giornate, la spinge ad andare in palestra perché "è la sua medicina", e cerca ogni evento possibile per includerla e tenerla attiva. La sua strategia è quella dei "due piccioni con una fava": portando il padre nei centri, stimola involontariamente anche la madre a uscire, a vestirsi e a riscoprire amicizie.

Fabia è una donna estremamente proattiva. Di fronte ai primi sintomi del padre, non ha esitato, insistendo per un percorso diagnostico nonostante le resistenze familiari. Ha lottato per fargli accettare gli apparecchi acustici, consapevole che la sordità lo avrebbe isolato ancora di più. È una "lima sorda", non si arrende mai. Questa sua tenacia ha portato a risultati concreti: dopo il grave declino dovuto al Covid, grazie alle mille attività riprese, i medici hanno riscontrato un miglioramento cognitivo, una stabilizzazione che per lei è fonte di grande speranza.

Nonostante la sua forza, il peso è enorme. Deve gestire ogni aspetto pratico della vita dei genitori, dalle bollette alle visite mediche. A questo si aggiunge la preoccupazione per suo marito, affetto da una malattia cronica. Per non crollare, ha dovuto imparare a difendere i suoi spazi, come le ore in palestra, e a chiedere aiuto, superando un forte senso di colpa iniziale. Oggi, un'operatrice socio-sanitaria la aiuta due volte a settimana, un supporto fondamentale per la sua "tutela mentale". Questa esperienza, pur essendo totalizzante, l'ha arricchita, facendole scoprire potenzialità che non pensava di avere e un mondo di volontariato generoso e inaspettato. Il complimento più bello lo ha ricevuto da una signora di un centro: "Il tuo babbo è prezioso". Una frase che racchiude il senso del suo impegno: suo padre, nonostante la malattia, è una persona amata, integrata e capace di portare gioia. A chi si trova all'inizio di

questo percorso, Fabia consiglia di ascoltare i consigli delle associazioni, perché è nel confronto e nel supporto reciproco che si trovano le strategie per migliorare la propria vita e quella dei propri cari.



Un nuovo dialogo: la storia di Laura

Laura affronta questo capitolo della sua vita con una serenità quasi disarmante. Per lei, l'inversione dei ruoli, con i figli che si prendono cura dei genitori, non è una tragedia, ma un momento che si aspettava e che accoglie come una fase naturale dell'esistenza. Questa sua prospettiva è profondamente radicata nel suo lavoro: per venticinque anni è stata un'insegnante di sostegno, abituata a gestire la fragilità e a esercitare la pazienza, doti che ora mette al servizio della sua famiglia.

La malattia di suo padre, un uomo di ottantacinque anni che per una vita ha fatto il pasticcere, si è manifestata circa un anno fa. È iniziata con semplici perdite di memoria, frasi lasciate a metà e la sensazione che qualcosa stesse svanendo. La vera consapevolezza è arrivata durante una breve vacanza, un momento pensato per stare insieme che si è trasformato in un punto di non ritorno. Fuori dal suo ambiente, suo padre si è perso completamente, incapace di trovare il bagno nella sua stanza d'albergo. Il colpo più duro, però, è arrivato al rientro, quando, seduto sul divano del suo salotto, le ha chiesto: "Quando torniamo a casa?".

Quello è stato l'inizio di un percorso che ha visto momenti di straziante lucidità, come quando, durante una passeggiata,



suo padre le ha confessato con una chiarezza disarmante: "Il mio problema è la testa e non torno mica più come prima". Oggi, quei momenti sono quasi scom-

parsi e lui vive per lo più in un mondo suo, un mondo che Laura ha imparato a interpretare e ad abitare insieme a lui.

Paradossalmente, è proprio in questa nebbia cognitiva che il loro rapporto ha trovato una profondità mai avuta prima. Suo padre non è mai stato un uomo espansivo; il classico "rustico romagnolo" di origine contadina, dedito al lavoro, che non esprimeva emozioni con baci o abbracci. Oggi, Laura passa ore a dialogare con lui, intrecciando conversazioni surreali fatte di pezzi disconnessi, dalle patate alla guerra, a cui lei risponde a tono, con serietà e affetto. "Così tanto non abbiamo mai parlato", ammette, sottolineando come la malattia abbia aperto un canale di comunicazione inaspettato, fatto non di logica, ma di pura presenza e condivisione.

Il suo ruolo di caregiver, però, si estende ben oltre il padre. La sua vera, grande preoccupazione è sua madre. Mentre Laura, come figlia, accetta più facilmente la malattia come parte del ciclo della vita, per sua madre è una lotta quotidiana vedere il compagno di una vita trasformarsi in un bambino bisognoso di tutto. È lei a sopportare il carico maggiore, innervosendosi per il suo continuo e irrequieto movimento, per quel suo aprire e chiudere porte e finestre senza sosta. La missione di Laura e di sua sorella è quindi duplice: assistere il padre e, soprattutto, proteggere la madre, spingendola a mantenere i suoi spazi, le sue amicizie e a non farsi "incartare" completamente dalla malattia.

Laura non si sente "arricchita" da questa esperienza, perché la sua forma mentis, plasmata da anni di lavoro con la disabilità, era già orientata all'aiuto. Il suo obiettivo è un altro: poter dire, un giorno, di aver fatto tutto il possibile per garantire ai suoi genitori degli ultimi anni sereni, senza lasciare nulla di intentato.

Per farlo, si è mossa con determinazione fin dall'inizio, cercando attivamente su internet non la diagnosi, ma le risorse disponibili sul territorio. Ha scoperto un mondo di supporto: assistenti sociali competenti, un servizio di geriatria con una psicologa e un'infermiera che definisce "meravigliose", e l'As-

sociazione Alzheimer Ravenna. Ha capito che “le persone fanno la differenza” e che, nonostante le fatiche burocratiche, gli aiuti esistono.

Il consiglio che darebbe a chiunque si trovi all’inizio di questo percorso è proprio questo: agire. Partecipare ai gruppi d’ascolto è stato fondamentale per lei e per sua madre, per capire di non essere sole e per prepararsi a ciò che verrà. E poi, rivolgersi subito ai servizi sociali, informarsi sui centri diurni, visti non come una sconfitta ma come una “valvola di sfogo” indispensabile. Affidarsi a chi ha l’esperienza per dare consigli è la chiave per non sentirsi sopraffatti.

Non mollare mai: la storia di Licia



Licia si descrive come una persona stanca, "stanchissima". La sua vita è un'altalena continua di stati fisici e psicologici, un'esistenza segnata dalla paura del futuro e da un presente che richiede una vigilanza costante. Da quando si prende cura di suo marito, il suo mondo è cambiato completamente, portandola a confrontarsi con una delle prove più

difficili della sua vita.

Tutto è iniziato in modo subdolo, con un tremore che faceva pensare al Parkinson. È cominciato così un lungo e frustrante percorso medico, un'odissea tra specialisti e diagnosi incerte. La vera e terrificante natura della malattia si è manifestata una notte, quando lui ha avuto delle allucinazioni, convinto che ci fosse un uomo con una pistola in casa. Quell'episodio ha segnato un punto di non ritorno, portando finalmente a una diagnosi più chiara: una demenza a corpi di Lewy con parkinsonismi, una patologia che ha cambiato non solo lui, ma anche la percezione che Licia aveva del loro legame.

Il ruolo di caregiver, per Licia, è un impegno totalizzante, 24 ore su 24. Suo marito, un tempo un uomo buono e onesto, autonomo e forte, è diventato come un bambino bisognoso di tutto. Lei deve guidarlo in ogni gesto, anche il più semplice, come andare in bagno, e deve farlo con una pazienza che spesso sente di non avere. Il carico più pesante è quello psicologico, una stanchezza mentale che non le dà tregua, alimentata da notti insonni in cui dorme al massimo tre ore, sempre con l'orecchio teso, pronta a scattare.

In questa prova, il loro rapporto è stato stravolto. Il dolore più grande, per lei, è la sensazione che lui "non è più mio marito". A volte si sente accanto a un estraneo che non riconosce, e la cosa più tragica è che inizia a dimenticare com'era prima. Eppure, proprio in questo vuoto, è nato un nuovo tipo di legame. Sebbene la malattia abbia cancellato il compagno di una vita, ha lasciato spazio a una tenerezza inedita. Licia lo abbraccia, gli dà dei baci, e in rari momenti di lucidità lui risponde. A una sua domanda affettuosa, "Ma mi vuoi bene?", lui le ha risposto con un semplice ma potentissimo "Mo sì!". È in questi frammenti che si vede ancora il loro nuovo amore.

Licia si sente spesso prigioniera nella sua stessa casa, incapace di trovare evasione persino nella lettura, un tempo sua grande passione. Questa esperienza non l'ha "arricchita", come ammette con sincerità. Anzi, l'ha resa meno tollerante verso l'ignoranza e i commenti superficiali degli altri. La sua forza risiede nella sua resilienza e nel supporto di pochi, carissimi amici, perché ha una profonda e radicata avversione per il supporto psicologico, a causa di traumi passati legati alla malattia di suo padre.

Nonostante la fatica, la paura e il dolore per ciò che ha perso, Licia non si arrende. Il suo è un impegno quotidiano per garantire a suo marito dignità e amore, anche quando lui non è più in grado di riconoscerla pienamente. A chi si trova all'inizio di un percorso simile, il suo consiglio è uno solo, un mantra che si ripete ogni giorno: "Non mollare mai". È la testimonianza di una donna che, pur sentendosi fragile, continua a lottare, sorretta dalla forza di un legame che la malattia ha trasformato, ma non ha spezzato.

Un amore oltre la memoria: la storia di Marino

Per Marino, la vita ha perso tutti i suoi punti di riferimento. Si sente emotivamente "sballato", costretto a reinventarsi giorno per giorno in un'esistenza che non riconosce più. Eppure, in questo mondo stravolto, il suo rapporto con la moglie si è stretto come mai prima. La sua intera giornata è diventata un atto d'amore: cucinare, tenere in ordine la casa, aiutarla a vestirsi e lavarsi. Compiti che non gli pesano, perché sono il nuovo linguaggio della loro unione.

La malattia l'ha trasformata. Della donna di polso, la professionista decisa che organizzava fiere in Cina e sceglieva le mete delle loro avventure in giro per l'Italia, non è rimasto quasi nulla. Oggi è una persona che dipende completamente da lui, incerta persino sui suoi gusti più semplici. Ma c'è una cosa che la malattia non ha potuto scalfire: "L'unica cosa che è rimasta è che mi vuole un gran bene ed è attaccata a me". È questo legame indissolubile il centro del nuovo mondo di Marino.

In questa realtà, ha riscoperto una vecchia passione, i trenini elettrici, trasformandola nella loro "valvola di sfogo". Non è un hobby solitario, ma un'occasione per stare insieme in un modo nuovo. Girare per fiere e mercatini, lavorare fianco a fianco per sistemare i vagoncini, sono diventati i loro nuovi momenti di complicità, un modo per continuare a costruire qualcosa insieme.

Essere al suo fianco è un impegno totale, una tensione mentale che non si allenta mai. Marino deve essere costantemente vigile, il suo compito principale è proteggerla e "tenerla tranquilla". Questa responsabilità lo ha profondamente cambiato. Un tempo si sarebbe arrabbiato con lei per una disattenzione; oggi, se accade un incidente, si arrabbia con se stesso, perché sa che il suo ruolo è anticipare ogni pericolo. È una trasformazione che lui stesso riconosce: "Sono cambiato in meglio, ad un prezzo grande". La dedizione assoluta gli ha donato una pazienza e una capacità di comprensione che prima non aveva,

permettendogli di vedere le persone a un livello più profondo. La solitudine è una compagna costante. Gli amici sono scomparsi, e il supporto familiare è limitato dalle vite impegnate dei figli. Il suo ostacolo più grande è proprio non avere nessuno a cui potersi appoggiare, nemmeno per partecipare a un incontro importante. Questa è la parte più dura del suo viaggio, aggravata da una burocrazia che lo ha fatto sentire perso e frustrato.

Marino è consapevole che per la malattia di sua moglie non c'è una luce in fondo al tunnel; ad attenderli c'è solo "il buio". È la consapevolezza di lottare senza la speranza di un miglioramento a rendere tutto più difficile, perché ogni sforzo sembra non produrre risultati visibili.

Eppure, quando parla con altri che vivono la sua stessa esperienza, trova un aiuto immenso nel condividere problemi reali, quotidiani. Da queste conversazioni e dalla sua incredibile esperienza, emerge un unico, potente consiglio per chiunque si trovi all'inizio di questo cammino: "Tieni duro, non mollare. Non mollare assolutamente". È la testimonianza di un amore che non si arrende, che trova la sua forza non nella speranza di un futuro diverso, ma nella profondità di un legame che la memoria non può cancellare.



La forza negli occhi di chi amiamo: la storia di Mirella

Mirella si sente una persona che ha dovuto reinventarsi troppe volte. In questo momento della sua vita, vorrebbe solo dire basta, invece di trovarsi ancora una volta a studiare, organizzare e cercare un nuovo equilibrio. La sua stanchezza non è solo fisica, ma è il peso di un ruolo che la vita le ha cucito addosso, quello del caregiver, e che oggi la vede sola a prendere decisioni per l'uomo che è sempre stato la sua forza.

La malattia che ha trasformato la sua vita non è iniziata con un ictus. Quello è stato solo la tragica conseguenza di un calvario cominciato con un'infezione contratta in sala operatoria durante un intervento al cuore. Da quel momento, per il suo compagno è iniziata una lotta contro un nemico invisibile che lo ha portato più volte in fin di vita, tra dialisi, interventi a cuore aperto e una serie di ictus devastanti. Di fronte a un'operazione che sembrava un accanimento terapeutico, Mirella stessa aveva chiesto al chirurgo di lasciar stare. Ma la risposta del medico ha cambiato la sua prospettiva: "noi chirurghi siamo come i sarti, se abbiamo la stoffa tagliamo e cuciamo, e suo marito ha ancora la stoffa e se lo merita". Quella stoffa ce l'aveva, e ha superato anche quella prova.

In questa tempesta, Mirella ha scoperto di essere una caregiver, un ruolo che non si era mai data fino a quando un medico dell'INPS non le ha parlato dell'associazione A.L.I.Ce. Ravenna. Fino ad allora si sentiva solo "una disperata" che andava a lavorare con un figlio malato e un compagno che si era aggiunto alla lista. Acquisire questa consapevolezza le ha permesso di definire la sua identità e il suo impegno. L'impegno più gravoso non è quello fisico, che le è costato due distacchi della retina, ma quello psicologico. Il carico emotivo è immenso perché i ruoli si sono invertiti: l'uomo che era il suo punto di riferimento, la sua roccia, colui che vedeva sempre il bicchiere mezzo pieno, ora dipende da lei. "Prima era lui che aiutava me, poi si è invertito tutto". Adesso è lei che deve prendere le decisioni, un peso

enorme da portare da sola.

Nonostante la malattia abbia trasformato fisicamente il compagno, facendogli perdere quasi cinquanta chili al punto da dover rifare la carta d'identità, per Mirella la sua essenza è rimasta intatta. "Non c'è più niente di lui, solo gli occhi, que-



sti occhi vivaci", afferma, sottolineando come la sua presenza continui a darle forza. È questo che gli altri faticano a capire, come le amiche che le dicono "è ora che abbandoni, che lo lasci andare". Non vedono quello che vede lei: l'uomo che non si lamenta mai, che non si piange addosso e che ha una voglia di vivere così potente da non contemplare mai la parola "morte". La sua percezione della malattia è chiara: il corpo è stato devastato, ma "l'anima non è cambiata, è sempre lui". È questo nucleo indistruttibile a cui lei si aggrappa, un legame che si manifesta in gesti potentissimi, come quando, durante un pellegrinaggio, lui le ha stretto le mani e le ha sussurrato: "non piangere, in qualche modo faremo".

Questa esperienza non l'ha "arricchita", perché la sua vita è sempre stata costellata di ospedali e assistenza. Le ha tolto la leggerezza, trasformando la "trottola" che era in una donna che convive con una profonda malinconia e il peso della solitudine. Ma le ha anche fatto tirare fuori una grinta e un coraggio che non sapeva di avere, quelli che prima le trasmetteva il suo compagno.

Il messaggio che Mirella vuole lanciare agli altri caregiver è un appello alla consapevolezza e all'azione. "Io direi, veniamo fuori, chiediamo aiuto", afferma con forza. Il suo consiglio non è di rassegnarsi, ma di riconoscere il proprio ruolo, approfittare dei pochi aiuti disponibili e non vergognarsi di chiedere ciò che spetta di diritto. È un invito a "farsi aiutare nelle poche cose che ci sono e cominciare ad alzare la testa", perché lo Stato risparmi sulla pelle di chi, per amore, si fa carico di tutto.

L'amore che resta: la storia di Selene



Selene è una “superpositiva”, una donna che si presenta con un sorriso radioso nonostante una stanchezza profonda che si porta dentro da quasi quattro anni. Da quando, il 14 marzo 2021, un ictus ha stravolto la vita di suo marito, un uomo di 54 anni che fino a quel giorno era un insegnante, un uomo in divisa che parlava tre lingue, un pilastro di forza e carisma. In un attimo, tutto è cambiato. Di fronte

alla prospettiva di affidarlo a una struttura, la sua risposta è stata un no assoluto, convinta che lontano da lei si sarebbe lasciato morire. La sua è stata una scelta radicata in una promessa: “in salute e in malattia”, un debito d’onore che per lei non ammette deroghe.

Il loro rapporto, nato da uno scambio di messaggi su internet e sbocciato in un amore travolgente, ha dovuto trovare un nuovo linguaggio. L’uomo intellettuale, divoratore di libri e chitarrista nel coro degli Alpini, ha perso quasi del tutto la parola. Eppure, il loro dialogo non si è mai interrotto. Selene lo ha sempre tenuto al corrente di tutto, coinvolgendolo in ogni decisione, perché ha capito che, nonostante il suo mondo interiore sia diventato inaccessibile, lui “c’è con la testa”. La malattia lo ha reso più sensibile, quasi infastidito dal contatto fisico all’inizio, ma lentamente hanno ricostruito la loro intimità, fatta di mani che si cercano, di baci chiesti con un cenno e di una vicinanza notturna irrinunciabile: ha sempre rifiutato il letto ospedaliero perché voleva continuare a dormire al suo fianco.

Essere una caregiver, per Selene, va ben oltre l’incredibile fatica fisica di assistere un uomo di cento chili, un impegno che le ha spaccato la schiena. Per lei, il vero significato di questo ruolo è a livello emotivo. La sua missione è farlo sentire ancora

un uomo integro, al cento per cento, non una persona di troppo, ma semplicemente diversa. Questo si traduce in una cura costante della sua dignità: "non lo voglio mai far sentire mortificato", è il suo mantra. Piange di nascosto, per paura che lui possa sentirsi un peso. Gioca con lui, usando l'ironia e la leggerezza per disinnescare la frustrazione, fingendo di non riuscire ad aprire un barattolo per farlo sentire ancora forte e utile.

Il loro mondo si è rimpicciolito, i sogni di viaggi e progetti sono andati in frantumi. Ma dentro questo nuovo perimetro, Selene lavora instancabilmente per restituirgli una parvenza di normalità, una vita per cui valga la pena lottare. Lo porta a teatro, alle mostre, a musicoterapia, scoprendo che in lui c'è ancora la voglia di cantare e di partecipare. La loro quotidianità è fatta di piccole conquiste e di una complicità giocosa, dove anche un errore nel pronunciare il titolo di un film diventa un'occasione per ridere insieme.

L'aspetto più doloroso non è la malattia in sé, ma l'abbandono da parte delle persone più care: i figli e il fratello di lui gli hanno voltato le spalle, incapaci di relazionarsi con l'uomo nuovo che è diventato. Questa ingiustizia le provoca una rabbia profonda, perché la sua lealtà verso di lui è totale.

Selene non si sente "arricchita" da questa esperienza, perché le ha tolto tutto: la socialità, i suoi hobby, la possibilità di confrontarsi con la persona che amava. Eppure, in questo dolore, ha trovato un nuovo modo di amare. Avrebbe preferito che lui perdesse le gambe piuttosto che la capacità di leggere e parlare, perché era la sua mente ad averla fatta innamorare. Ma oggi, il suo compito è un altro: non focalizzarsi su ciò che è andato perduto, ma lavorare con quello che è rimasto. E ciò che è rimasto è un uomo che, nonostante tutto, è sereno, curioso, simpatico e ancora capace di amare. È lui il suo centro, il motivo per cui ogni giorno trova la forza di essere "superpositiva".

La vita è bella, nonostante tutto: la storia di Silvano

Silvano, o Silver come lo chiamano da sempre, è un “uomo di bosco”, un signore di ottantadue anni con l’energia e i progetti di un ragazzo. Nonostante una vita ricca di mestieri, trasferimenti e avventure, anche difficili per la sua salute, la sua filosofia è incrollabile: “la vita è bella nonostante tutto”. Sposato da cinquantasei anni, oggi la sua determinazione è interamente dedicata a un nuovo capitolo della sua esistenza: prendersi cura della donna che ama.

Tutto è cambiato nel 2021, quando sua moglie è stata colpita da un ictus mentre svolgeva il suo amato volontariato in parrocchia. Silvano ha capito subito la gravità della situazione: la loro vita sarebbe cambiata di nuovo e lui avrebbe dovuto ridimensionare i suoi sogni per dedicarsi completamente a lei. Non si è perso d’animo. Con il sangue freddo e la capacità organizzativa che lo contraddistinguono, ha messo in campo tutte le sue risorse per gestire la crisi. Ha riorganizzato la casa fin nei minimi particolari, adattando ogni spazio alle nuove necessità di sua moglie, trasformando il loro nido in un luogo di cura e sicurezza.

È diventato il suo caregiver a tempo pieno, un ruolo che ha scoperto guardando la televisione ma che ha abbracciato con una dedizione totale. Si occupa di ogni cosa: gestisce le medicine, cucina, lava, stira e cura la sua igiene personale con un amore che non conosce fatica. Anche se la figlia, che vive vicino, lo aiuta e supervisiona, Silvano è «geloso» delle sue mansioni, un modo per custodire questo nuovo, intimo legame. È proprio in questa prova che il loro rapporto ha trovato una profondità inaspettata. Silvano ammette di aver conosciuto a fondo sua moglie solo dopo la malattia. Ha riscoperto la sua immutata voglia di uscire e viaggiare, tipica del suo spirito libero, che si scontra e si completa con il suo carattere più riflessivo e amante dell’osservazione. Sono diventati più complici, uniti da una gratitudine silenziosa e da gesti che valgono più di

mille parole. Il loro amore si nutre di una nuova ritualità, come quella di salutarsi ogni sera, prima di dormire, scambiandosi un pensiero positivo nella speranza di fare bei sogni. Certo, il carico emotivo è immenso. La paura del domani è una compagna costante, un peso che lo ha



spinto ad abbandonare gli hobby più "pericolosi" per paura che potesse capitargli qualcosa. Sente su di sé tutta la responsabilità del futuro di sua moglie e, per farsi coraggio, ogni giorno si rivolge all'"universo", chiedendo un aiuto che solo lui può capire. Ma questa esperienza lo ha anche arricchito. Trova una profonda gratificazione nel sapere che le persone, e in particolare sua cognata, parlano bene di lui per come si prende cura di lei. La sua gioia più grande è stata vederla migliorare contro ogni previsione: uscita dall'ospedale con poche speranze, dopo solo un mese aveva già fatto progressi incredibili, un traguardo che Silvano sente come una sua personale vittoria. In questo percorso non è stato solo. È grato ai medici, alla sua dottoressa di base che è stata un supporto prezioso, e all'associazione A.L.I.Ce. Ravenna che offre attività a cui sua moglie partecipa con grande felicità, ammirando la delicatezza dei volontari.

A chi oggi si trova all'inizio di un percorso simile, il suo consiglio è un inno all'amore e al sacrificio: "dal momento che ormai siamo dentro a questa situazione dobbiamo fare di tutto per non abbandonare il nostro caro, alleggerendo la vita del malato, scherzando e mascherando le nostre fatiche per non farle pesare". Un messaggio che racchiude tutta la forza di un uomo che, nonostante tutto, continua a vedere la bellezza della vita e a sognare, un giorno, di raccontare la sua incredibile storia in un libro.

Servizi di supporto ai caregiver familiari

COME IDENTIFICARSI COME CAREGIVER FAMILIARE

All'interno del Distretto socio-sanitario dei Comuni di Russi, Ravenna e Cervia è attivo un "Servizio di supporto ai Caregiver familiari" rivolto a tutti i caregiver familiari conviventi e non, ovvero familiari entro il terzo grado o affini entro il secondo grado.

Attraverso la compilazione e l'inoltro della "Scheda di riconoscimento del caregiver familiare" potranno accedere al servizio di informazione, consulenza, orientamento, supporto e sollievo a loro dedicato, scheda reperibile online al seguente link:

<https://www.comune.ra.it/aree-tematiche/welfare-casa-e-servizi-sociali-alla-persona/servizio-di-supporto-ai-caregiver-familiari/>

Una volta trasmessa l'autodichiarazione da parte del caregiver, la referente contatterà la persona per un primo colloquio valutativo finalizzato ad approfondire la situazione e verificare l'opportunità di attivare un intervento di sostegno appropriato alle esigenze della persona.

La compilazione della scheda è stata attivata in via sperimentale anche per gli studenti caregiver delle Università della Regione ER (Bologna, Ferrara e Parma) in quanto consente l'accesso ai benefici come alloggi, mensa, contributi, ecc. previsti dall'Ente Universitario.

Contatti utili del servizio di supporto ai caregiver familiari

Sede in via Massimo d'Azeglio, 2 – Ravenna
Tel. 0544/482550

Orari:

dal lunedì al venerdì dalle 11 alle 13
e il giovedì dalle 15.00 alle 17.00

Ringraziamenti

Roberta Mazzoni - Direttore del Distretto Sanitario di Ravenna

Francesco Ritacca - Psicologo referente di progetto

Mascia Tacconi - Psicologa Cure Primarie Ravenna

Luciana, Mirella, Noemi - Volontarie di A.L.I.Ce. Ravenna

Daniela, Miria, Raffaella, Sandra - Volontarie di Alzheimer Ravenna

Aurora - Volontaria di Ravenna Parkinson



A.L.I.Ce.

Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale

A.L.I.Ce. RAVENNA O.D.V.

PUNTO DI ASCOLTO

presso Ospedale di Ravenna

Per informazioni e appuntamenti:

Tel. 331 1304368

info@ravenna.aliceitalia.org

ravenna.aliceitalia.org



ALZHEIMER ITALIA®

RAVENNA ODV

La forza di non essere soli.

PUNTO DI ASCOLTO

presso xxxx

Per informazioni e appuntamenti:

xxx

xxx

xxx



PUNTO DI ASCOLTO

presso xxxx

Per informazioni e appuntamenti:

xxx

xxx

xxx

