

Trieste - Convegno: Il futuro della cura. Integrare gli interventi e accogliere i caregiver: nuove prospettive nel supporto alla demenza

1 - STORIA di Frank e Fanny

PARLA FRANK

Buongiorno a tutti.

Mi chiamo **Francesco, per tutti Frank**.

Ho **60 anni** e sono sposato con **Fanny, che ne ha 56**.

Ci siamo sposati nel 1999 con tanti sogni e voglia di famiglia.

Eravamo semplicemente NOI 2: Frank e Fanny. Una coppia come tante.

Sono stato attrezziista meccanico.

Per oltre **25 anni** ho fatto il volontario nella Protezione Civile, nei disastri di Sellano, L'Aquila, Amatrice, Rigopiano.

Poi, la vita è imprevedibile.

Il **5 gennaio 2010** Fanny ha ricevuto la diagnosi di **Sclerosi Multipla**.

Quella stessa sera mi ha chiesto il divorzio.

Io le ho preso le mani e, indicando le nostre fedeltà nuziali, le ho detto:

"Vedi Fanny, questo è il simbolo del nostro amore; ci siamo sposati nel bene e nel male e se questo è il male, lo affronteremo insieme".

PARLA FANNY

Io sono Fanny. Per tutti Fenny. Sono ragioniera, auditor qualità ISO 9001, e studentessa di Giurisprudenza a Trento, dove continuo a iscrivermi ogni anno come atto di resistenza: mi manca solo la tesi di laurea.

Il giorno della mia diagnosi di Sclerosi Multipla avevo **39 anni**.

Per le mie terapie non avremmo potuto avere figli: per questo avevo chiesto il divorzio a Frank. Ero distrutta!

Ma lui è stato la mia roccia, il mio pilastro; era lui che portava la "pagnotta a casa".

È stato DIFFICILE, DOLOROSO, COMPLICATO.

Abbiamo dovuto imparare a re-incastarci come persone e come coppia.

Eravamo in 3: io, Frank e la Sclerosi Multipla.

Ma il destino con noi non aveva finito.

Frank ha cominciato ad accorgersi che qualcosa non andava: non riusciva più a fare bene i conti, dimenticava gli appuntamenti, faceva fatica nelle cose di tutti i giorni.

Nel **2016** la diagnosi: **CADASIL**, una forma rara di demenza vascolare di origine genetica, che provoca ictus ischemici, emicranie con aura e disturbi dell'umore che nel tempo si trasformano in demenza. **Frank aveva 49 anni.**

Il mondo ci è crollato addosso per la seconda volta: eravamo entrambi malati!

Eravamo in 4: io, Frank, la Sclerosi Multipla e la CADASIL.

Due ospiti ingombranti avevano invaso la nostra casa e non se ne sarebbero andati mai più.

Eravamo diventati ENTRAMBI LENTI, MA INSIEME.

Ci eravamo re-incastrati ancora una volta.

Nel corso degli anni questi "OSPITI" hanno colpito duro: io con le ricadute, il cortisone, la fatica costante; **Frank** con le emicranie, la confusione, la rabbia, la depressione, 2 ictus e più di 40 ischemie.

Nel 2020 Frank ha avuto il suo primo ICTUS.

Per molti mesi ha camminato con il bastone e, a causa della **discalculia e della confusione**, ha dovuto dare le **DIMISSIONI a 54 anni.**

È stato un colpo durissimo, devastante.

Frank si sentiva privato della sua identità sociale e professionale, con il peso di essere il capofamiglia, sconfitto da una malattia senza cura, mentre la depressione lo distruggeva e ogni farmaco gli provocava l'effetto paradosso.

Ancora una volta la nostra vita era **CAMBIATA.**

Eravamo SOLI, SENZA sostegno economico, SENZA speranze per il futuro.

2 - ATTIVISMO e STRATEGIE di Frank e Fanny

Finalmente, nel 2021, è arrivata la SVOLTA.

Abbiamo conosciuto l'**Associazione Novilunio** di Padova, la nostra **FAMIGLIA**. Con loro abbiamo capito che **esiste una vita dopo la diagnosi** e che possiamo ancora **DARE, FARE, ESSERE.**

Abbiamo deciso di "metterci la faccia" e diventare **ATTIVISTI, ESPERTI PER ESPERIENZA**. Questo è il nostro "**Ikigai**", il nostro scopo nella vita.

Ognuno di noi ha trovato le sue piccole **STRATEGIE.**

Frank, racconta tu.

PARLA FRANK

FARE LA SPESA è diventato un incubo di luci, colori, scritte e numeri.
Ma ho trovato il coraggio.

Sono andato dalla direttrice del supermercato vicino a casa e le ho detto:
"Ho la demenza".

Da quel giorno le commesse mi aiutano.

Se dimentico il PIN del bancomat mi fanno piccoli scontrini sotto i 15 euro.

Se spostano i prodotti me lo dicono e mi aiutano.

Ecco cosa significa Demenscia Frendly Comunity (Comunità Amica) :

dare la possibilità alle persone di mantenere la loro autonomia il più a lungo possibile.

Per orientarmi uso i pro-memoria sul telefono e la geo-localizzazione.

Ho creato una **SCHEDA PER LA LAVANDERIA vicino a casa**,
con le istruzioni passo dopo passo, gettoni, detersivo, temperatura.

Quando la depressione mi trascina in un **buco nero**, cammino in campagna, abbraccio gli alberi e resto a piedi nudi nel prato.

Come nell'arte giapponese del **Kintsugi**, cerco di riparare le **crepe della malattia**
con **l'oro dell'attivismo**.

Perché siamo imperfetti, ma preziosi.

PARLA FANNY

E le mie strategie? Io, trovo il **bucato fatto!**

Ecco, la mia strategia è **l'ironia**. Nei gruppi di auto mutuo aiuto, quando arrivano nuovi familiari schiacciati dalla stessa domanda, "Perché a noi?", io rispondo:

"Io lo so perché! Perché dovevate conoscere un fiore come me!".

Strappare una risata significa ridare ossigeno dentro un dolore quotidiano.

E quando qualcuno chiede a Frank **"come stai?"**, lui risponde: **"Una merdaviglia!"**

Ma dietro l'ironia c'è un **lutto**.

Vivere ogni giorno con la demenza precoce dentro una giovane coppia bi-disabile è un **lutto ambiguo reciproco**. Perdiamo pezzi, giorno dopo giorno:
un addio continuo che non ha mai fine.

Le nostre **sono DISABILITÀ INVISIBILI**.

Nessuno direbbe mai a una persona in sedia a rotelle "Dai, alzati, andiamo a fare una passeggiata". Ma con le disabilità invisibili succede continuamente.

Non si vedono da fuori, ma si vivono sulla pelle.

Abbatere lo stigma è difficile e l'empatia è rara.

NOI lottiamo insieme, ogni singolo giorno, per la nostra autonomia e la nostra dignità.

Ma chi cura chi si prende cura, quando anche il caregiver è malato?

Quando due coniugi sono entrambi disabili, chi è il malato e chi è il caregiver?

3 - BISOGNI e MANIFESTO di Frank e Fanny

Noi **NON** abbiamo scelto le nostre disabilità, **NON** abbiamo scelto di essere caregiver l'uno dell'altra: abbiamo scelto di esserci, di sostenerci,

abbiamo scelto NOI.

Ma proprio la fatica e le difficoltà di ogni giorno ci hanno spinti a diventare **ATTIVISTI**, e sentiamo il **dovere** di trasformare il nostro dolore in proposte concrete.

Vogliamo proporre **7 punti di riflessione per il Futuro della Cura.**

Primo: il Diritto alla Qualità della Vita.

La nostra Costituzione italiana tutela il diritto alla Salute come benessere psicofisico.

Chiediamo il **Diritto alla qualità della Vita**, non alla mera sopravvivenza biologica in un deserto assistenziale.

Secondo: Abbattere il Limbo Anagrafico.

Ricevere una diagnosi sotto i 65 anni fa scattare un paradosso burocratico:

siamo **troppo giovani per i servizi per anziani, ma troppo malati per produrre reddito.**

Lo Stato scarica il peso economico sulle famiglie, costringendo il caregiver a rinunciare alla propria professione.

Serve una **Presa in carico Globale**, con un **PROTOCOLLO** specifico per le demenze giovanili che coinvolga i Medici di Base fin dal primo giorno, in un percorso di assistenza e tutela a 360 gradi.

Terzo: l'Autodeterminazione legale.

Oggi in Italia possiamo **pianificare in anticipo** le scelte mediche con le **DAT**, le

Disposizioni Anticipate di Trattamento, ma sul fronte legale e patrimoniale siamo

bloccati. La **Procura Generale** diventa inefficace proprio nel momento dell'incapacità

cognitiva. **L'Amministratore di Sostegno** interviene solo a danno subentrato, con vincoli burocratici spesso insostenibili.

Chiediamo uno strumento preventivo e snello come il **Mandato di Protezione per futura incapacità**, già usato in Europa. Nel rispetto del principio di Frank: **"Per me decido io".**

Quarto: il Riconoscimento del Caregiving reciproco e il Sunflower Lanyard.

Bisogna scardinare lo stereotipo del caregiver sano.

Noi viviamo un **accudimento circolare**: ci scambiamo la protezione e la cura a seconda delle forze rimaste nella giornata. Fermarsi al modello del "caregiver sano" significa escludere tutte le famiglie che convivono con più disabilità.

Chiediamo che il sistema legislativo **tuteli i nuclei bi-disabili**.

Rivendichiamo lo sdoganamento del **“Sunflower Lanyard”** (il cordoncino con il girasole): un simbolo universale di disabilità invisibile o fragilità (sia essa demenza, sclerosi multipla, un attacco di panico o una qualsiasi difficoltà momentanea o permanente) per tutelare l'autonomia negli spazi pubblici, senza dover dare mille spiegazioni.

Quinto: Terapie Non Farmacologiche su misura.

Frank ha sperimentato la teleriabilitazione su tablet per la stimolazione cognitiva, ma gli esercizi erano pensati per gli anziani. **Le terapie devono rispettare l'età, la dignità e la storia della persona.**

Sesto: il Registro Comunale Volontario delle Fragilità.

Dagli oltre 25 anni di Frank in Protezione Civile nasce una proposta di **sicurezza pubblica salvavita**. Nelle calamità naturali, chi ha una disabilità invisibile rischia di essere dimenticato in casa. Proponiamo in ogni Comune un **Registro Volontario delle Fragilità**, perché i soccorritori sappiano esattamente chi cercare e dove andare. Uno strumento che aiuterebbe anche le istituzioni ad avere un quadro chiaro della fragilità sul territorio.

Settimo: Co-Progettazione e Sostegni Economici.

Rifiutiamo i modelli assistenziali calati dall'alto. Le persone con diagnosi e le loro famiglie devono essere coinvolte nella **co-progettazione** dei servizi di supporto.

Ringraziamo il Terzo Settore per aver dato VOCE alla fragilità.

Ma l'attivismo non paga le bollette né l'assistenza domiciliare.

Servono **sostegni economici strutturati**, senza requisiti di esclusione assurdi.

La dignità non si compra, ma l'assistenza che la garantisce sì.

Infine, diciamoci la verità.

Nessuno è mai pronto per ricevere una diagnosi di malattia, figuriamoci se si tratta di decadimento cognitivo, o se nella stessa casa le diagnosi sono due.

Ma la **DIAGNOSI** è un **CAMBIAMENTO**,
e siamo noi che dobbiamo decidere come affrontarlo.

Per questo **RICEVERE UNA DIAGNOSI TEMPESTIVA**, in fase precoce, è fondamentale per poter affrontare e riprogrammare la propria vita.

Perché **CONOSCERE** è il primo atto di **CURA**.

Abbiamo bisogno di empatia, di ascolto, di supporto, perché

"le malattie fanno parte di noi, ma noi non siamo le nostre malattie".

Noi siamo sempre Frank e Fanny.

Abbiamo SOLO questa vita, NON ne abbiamo una di SCORTA.

Grazie a tutti per averci **ASCOLTATO**.

E ora Frank, che è anche poeta, e ne ha scritte più di 70, vi legge una sua poesia che si intitola proprio: **ASCOLTAMI**.

PARLA FRANK

Ascoltami

perché non senti

Io grido il mio dolore

Nessuno ascolta

Ascoltami

Sento esplodere la mia vita

Mille pezzi vagheranno

Nessuno si poserà

Nessuno si ricorderà

Ascoltami.