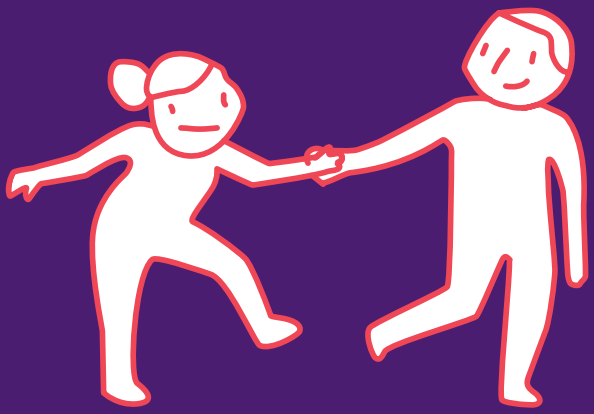


FAMILIARI CURANTI, UN OPUSCOLO PER VOI

Per rendere più agevole la lettura di questa pubblicazione, i soggetti femminili e maschili sono stati designati con il genere maschile.

CON TE IO POSSO...

Familiari curanti, grazie!

Diventare familiare curante spesso non è una scelta. Per molti è una risposta spontanea al bisogno di una persona cara. Spinti dall'affetto e dal senso del dovere, capita che non si abbia nemmeno il tempo di prendere coscienza di questo nuovo ruolo, arricchente e faticoso allo stesso tempo. Il percorso di consapevolezza può essere lungo. Il carico fisico, psichico ed emotivo si accumulano e, nonostante ciò, si pensa di potercela fare da soli, a costo di mettere i propri bisogni e la propria salute in secondo piano. Da soli, però, è tutto molto più difficile.

Cari familiari curanti, non siete soli. Osate chiedere aiuto ai vostri familiari, ai vostri amici, ai vicini di casa, oppure ai numerosi servizi che possono sostenervi in questo particolare percorso. Può bastare un regolare momento di sgravio, una chiacchierata con persone che si trovano nella vostra situazione o una consulenza per capire quali aiuti è possibile attivare.

Per poter continuare ad aiutare il vostro caro, è necessario che vi prendiate cura anche di voi stessi e della vostra salute. La nostra comunità ha bisogno del vostro fondamentale contributo. Siete una risorsa preziosa e siamo riconoscenti per l'impegno, la passione, l'affetto e l'energia che investite nell'accompagnare e stare vicino a chi ne ha bisogno. Grazie di cuore!

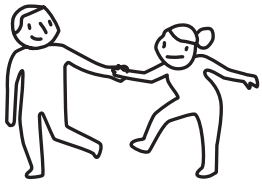
Raffaele De Rosa
Direttore del Dipartimento della sanità e della socialità

FAMILIARI CURANTI, GRAZIE!

Il 30 ottobre è la vostra giornata: un'occasione per ringraziarvi dell'impegno inestimabile a favore dei vostri cari.

Ogni anno si promuove un programma di attività per condividere esperienze e informarsi riguardo ai sostegni disponibili sul territorio.

www.giornata-familiari-curanti.ch
www.ti.ch/familiaricuranti



La prima cosa: riconoscere di aver bisogno di aiuto di Arianna 4

I nostri bei momenti insieme 8

Concentrarsi sull'essenziale di Elena 10

Il tempo per sé 12

Imparare la complicità attraverso la malattia di Hadja 14

Momenti per me 17

Equilibrare la dinamica familiare di Caroline 18

Restare connessi alla vita 21

Preservare il rapporto nella malattia di Caterina 22

Domare il senso di colpa 25

Vivere insieme e condividere con gli altri di Gilbert 27

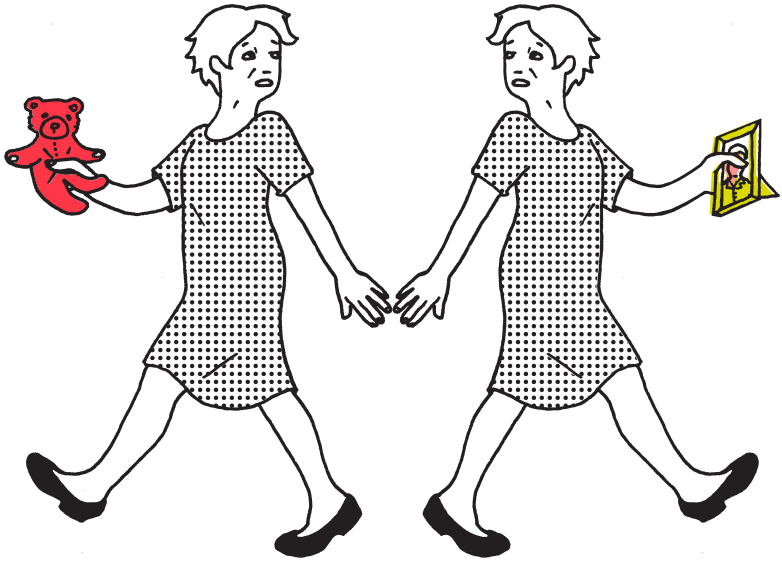
Adattarsi ai cambiamenti di Alessandro e Matilde 30

Conservare per condividere 34

Considerare la strada percorsa 36

La prima cosa: riconoscere di aver bisogno d'aiuto

di Arianna



Era da un po' che mio marito Antonio diceva o faceva cose senza senso. Un giorno, per esempio, ci servì a tavola del budino nelle scodelle del cane. Io non volli farci troppo caso, almeno finché Antonio non fu ricoverato per un intervento; i medici mi misero sull'attenti. Risvegliatosi dall'anestesia, in preda a un terribile accesso d'ira si strappò la sonda dal braccio. Fu sottoposto a esami e la diagnosi fu chiara: seppi che non avrei più potuto lasciarlo solo. Non mi ero accorta di nulla e mi trovavo ormai dinanzi al fatto compiuto.

Nello stesso periodo mia nipote si ammalò gravemente. Lei e mia figlia ebbero bisogno di me e, per poterle aiutare, fui costretta a collocare temporaneamente mio marito in una struttura. Mi mancavano pochi mesi per andare in pensione; ho chiesto un congedo e non sono mai più rientrata al lavoro. Ho dovuto scegliere in fretta e non è sempre stato facile!

Guarita la nipotina, sono tornata a casa con mio marito e da qual momento mi sono dedicata completamente al ruolo di familiare curante.

Le condizioni di Antonio sono peggiorate in fretta e, dal momento che dei servizi di assistenza a domicilio lui non ne voleva sapere, mi è toccato occuparmi di tutto: aiutarlo ad alzarsi, ad andare in bagno, a mangiare, portarlo a spasso, distrarlo, conversare con lui, senza contare tutti gli aspetti amministrativi. Non ho più pensato a me stessa in qualità di sua moglie, ma di chi si prendeva ogni giorno cura di lui. La mia famiglia mi è stata di forte sostegno morale, ma io non volevo essere aiutata. Accettavo solo lo stretto indispensabile per le incombenze quotidiane. A questo punto è intervenuto il servizio di cure a domicilio, che ha iniziato a venire regolarmente a casa a controllare il decorso della malattia.

«Bisogna trovare una soluzione per toglierti un po' di lavoro, mamma. Finirai per crollare.»
Elisa

«Sei esausta, mamma. Così non puoi andare avanti, bisogna ricoverare Antonio in una struttura.»
Carola

«Pensa a te stessa. Risparmiati. Vivi la tua vita.»
Zia Aurelia

«Io ci sono, posso aiutarti almeno nelle pratiche burocratiche.»
Mio fratello Claudio

Le mie figlie Elisa e Carola hanno fatto di tutto per convincermi, ma io non volevo rassegnarmi e separarmi da mio marito. Pensavo di poter fare tutto da sola, ma ogni giorno era più pesante, ero esausta e non ricuperavo mai.

Sapevo che mia zia aveva ragione, ma la cosa mi irritava. Rifiutavo di vedere la realtà. Non uscivo più, vivevo solo per mio marito. L'unica consolazione rimastami erano le passeggiate con il cane Pantofola: molto brevi tuttavia, perché non volevo lasciare solo Antonio troppo a lungo, avevo paura che scappasse.

Alla fine ho dovuto lasciare che di tutti gli aspetti amministrativi si occupasse mio fratello e già questo è stato un gran sollievo. Ma per il resto, continuavo a pensare che ce l'avrei fatta da sola. Almeno finché non sono crollata.

L'infermiera del servizio di cure a domicilio era da noi e mi ha controllato la pressione: era altissima. «Signora, lei ha

200 di pressione! Si deve riguardare, o rischia di crollare», mi ha avvertita.

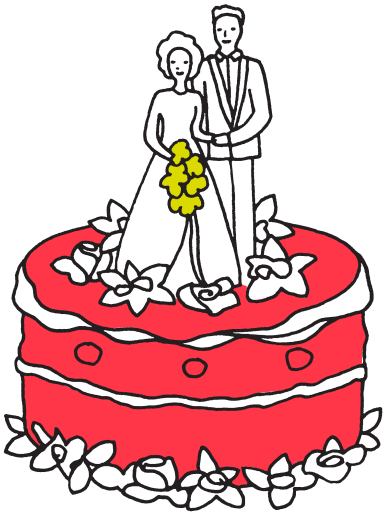
Ero veramente allo stremo e finalmente ho deciso di farmi aiutare e di ricoverare Antonio in un reparto specializzato di una casa di cura. Lui però non voleva, così ho dovuto ricorrere a un ricovero coatto a scopo di assistenza; ho lasciato che se ne occupasse mia figlia. Mi ha detto: «Non voglio che tu sia presente!». E infatti per me sarebbe stato troppo assistere a quando sono venuti a prenderlo. Antonio è stato portato subito in clinica psichiatrica e successivamente collocato in un reparto specializzato, in attesa di essere accolto in una residenza assistita di mia scelta, vicino a casa nostra. Mi sono data da fare per trovargli un posto, che volevo fosse confortevole per entrambi. Si trova in una bella posizione, si vede il lago, che a mio marito piace tanto. Navigava, e l'acqua è il suo elemento. Un giorno sì e uno no lo trascorro con lui; facciamo colazione insieme, gli faccio la barba, lo aiuto ad andare in bagno e a lavarsi, poi facciamo due passi nel parco. Ci raccontiamo cose senza molto senso, ma non importa. Delle volte cantiamo, come ci è sempre piaciuto fare. Quando vado via, lui dice solo: «Peccato». Vedo bene che gli dispiace, ma me ne sono fatta una ragione. Mi ha aiutato a elaborare il lutto, come si dice, per accettare il fatto che la malattia mi abbia già portato via parte dell'uomo che avevo sposato. Sono serena, perché lui si trova a sei minuti da casa mia e per qualunque evenienza posso essere da lui in un attimo. Questo mi consente di sentirmi più libera di fare qualcosa per me stessa.

«Se non fate le cose con amore, non ce la farete.»

Quello che mi risulta più difficile da accettare è il declino fisico e mentale dell'uomo che amo. Non mi riconosce più come sua moglie, è convinto di essere sposato con un'altra residente dell'istituto. E il mio timore più grande è che tagli definitivamente gli ormeggi. Eravamo come una cosa sola, non riesco a immaginare la mia vita senza di lui.

- Chi sono io?
- Sei Alberti.
- Questo è il cognome.
  Io sono Arianna, sono tua moglie.
- Ah, non lo sapevo.

Domani è il nostro anniversario di matrimonio. Gli porterò la foto e passeremo una bella domenica insieme.



«Amo tremendamente mio marito. In questo percorso ho imparato anche la tolleranza e la pazienza e se ho un consiglio da dare è quello di non prendere alla leggera i segnali premonitori. Quando una persona fa o dice cose inconsulte, si deve osare parlare subito con il suo medico.
Ho imparato anche che occorre accettare e anche saper chiedere aiuto prima di venire travolti. Da quando mi sono rivolta ad associazioni di sostegno mi dico: «Allora è vero, non sei sola!».
Ma da principio non ci si pensa, si è convinti di farcela e questo è un meccanismo infernale. Gli scambi con altri familiari curanti, le conferenze su temi di comune interesse mi sono stati di grande aiuto. Andarci mi conforta e sono una fonte d'informazioni preziose.»

I nostri bei momenti insieme

Fa bene ricordarsi o rallegrarsi dei bei momenti trascorsi insieme:

- In occasione di un pasto
- In famiglia
- Guardando un film
- In cucina
- Durante la siesta
- Ascoltando musica
- Sotto un albero
- Ammirando i fiori

E voi?

Di che colore è la vostra giornata?
Date libero sfogo ai vostri sentimenti colorando questo spazio vegetale.

Concentrarsi sull'essenziale

di Elena

Luigi e io ci siamo conosciuti quando avevamo diciotto anni; ci siamo fidanzati ma poi la vita ci ha separati. Per trent'anni sono stata sposata con un altro, con cui ho avuto due figlie. Poi ho divorziato. Poco tempo dopo, per caso, ho rincontrato Luigi, che mi ha detto: «Ti aspettavo». Abbiamo vissuto quindici anni di felicità. Non abitavamo insieme e dunque condividevamo solo i lati belli della vita, non i vincoli della quotidianità. E la vita ce la godevamo: viaggi, vacanze in camper. Avevamo tanti amici, eravamo invitati dappertutto. Abbiamo riso tanto. Nel 2015 eravamo tutti e due in pensione e pieni di progetti... Luigi è stato ricoverato per un intervento al pancreas che ha avuto complicazioni gravi. Ha subìto quattro operazioni e nel corso di dodici settimane di ricovero ininterrotto io ho trascorso con lui tutte le mie giornate. Quando è uscito dall'ospedale, gli ho proposto di venire a vivere da me, perché potessi continuare a occuparmene. Sapevo che sarebbe stato un cammino lungo e senza un buon esito. Ma Luigi continuava a crederci, non aveva abbandonato i suoi progetti.

Gli è stata tolta la sonda gastrica e ha potuto ricominciare a mangiare, ma non aveva più fame. Gli preparavo perfino cinque pietanze perché potesse scegliere, ma lui mangiava solo lo yoghurt iperproteico prescrittogli dal medico. Per tre anni non ho vissuto che per lui, accondiscendendo a tutte le sue richieste.
Di mio mi era rimasto solo il canto. Andavo a cantare la sera, dopo che Lui-

gi si era addormentato. Trascorrevo molto tempo al telefono, soprattutto con i suoi amici e parlare con loro mi era di grande aiuto. Ogni tanto facevo una passeggiata nel bosco con i cani di mia figlia, Merlot e Whisky. Allorché ho chiesto un antidepressivo, perché mi sentivo allo stremo, mi è stato invece consigliato un gruppo di auto-aiuto con altri familiari curanti; i temi che vi si affrontavano, come l'alterità del legame, mi aiutano molto ancora oggi.
In aggiunta ai problemi digestivi e d'incontinenza, Luigi ha cominciato ad averne anche d'insulina. Una cosa terribile: dovevo alzarmi anche dieci volte per notte per controllargli la glicemia.
Luigi mi si affidava completamente, sapeva che avevo sempre una soluzione e mi dava piena fiducia. Dapprima pensavo che ce l'avrei fatta da sola, ma presto non ne ho potuto più. Il problema maggiore erano le medicine, doveva prenderne fino a quindici al giorno e io correvo sempre il rischio di sbagliarmi; ero sempre più stanca. Mi sono rivolta quindi a un servizio di assistenza domiciliare, che si incaricasse delle ricette e delle posologie.
Nel 2017, dopo l'estate, la salute di Luigi è andata di male in peggio. Non reggeva più le terapie, era confuso, era un andirivieni continuo fra casa e ospedale, finché il suo medico non gli ha detto: «Non posso fare più niente per lei». Luigi non era pronto a morire: ha incassato il colpo e da allora non l'ho più visto sorridere. È stato collocato nel reparto di cure palliative e lì, due mesi circa prima di morire, mi ha chiesto di sposarlo. L'ho inteso come un bellissimo pegno di riconoscenza per tutto quanto avevo fatto per lui.
Ho capito finalmente il significato nascosto delle parole «cure palliative» e ho anche compreso meglio le diverse emozioni legate alle tappe del finale della vita di Luigi.
Ci siamo dunque sposati il 29 gennaio all'ospedale, in presenza di mio figlio e di mia figlia e anche del cagnetto Merlot, che indossava una bella vestina. Volevamo ci fosse un po' di gioia in quello sposalizio.

Ancora oggi non riesco ad andare per negozi. A Luigi piaceva moltissimo e le nostre uniche uscite, finché ne ha avuto la forza, erano per lo shopping. In maggio sono partita per una crociera in Norvegia, un viaggio che avevamo prenotato insieme, ma era troppo presto, è stato troppo duro; ho patito orribilmente di solitudine. Devo imparare di nuovo a vivere, senza mio marito.

→ «Ho imparato ad accompagnare il mio amato congiunto con dolcezza e fiducia in me stessa.»

Il tempo per sé
Consigli per tutti i giorni

Immaginate qualcosa che vi faccia piacere

Può essere una cosa semplice: mettersi comodi sulla poltrona preferita a leggere, andare a prendere un caffè con un amico o fare un giro in bicicletta. Non importa che cosa, lo scopo è continuare a vivere la propria vita e fare le cose che ci rendono contenti.

Vi sentite soli?

Fate una telefonata per discutere con un amico, con il vostro partner, con un vicino o un familiare, oppure uscite per incontrarlo. Chiedete la loro opinione in merito a cose urgenti e non.

Vi va di condividere?

Sul sito di Auto Aiuto Ticino sono elencati i gruppi di auto-aiuto, grazie ai quali è possibile condividere le proprie esperienze con altre persone che si trovano in una situazione analoga.
www.auto-aiuto.ch

Volete uscire?

Concedetevi una ricompensa, un'attività che vi diverta o che vi faccia stare bene, per esempio:

- gustare un buon pasto
- andare al cinema
- visitare una mostra

(V. pag. 21).

DARE

USCIRE

DIRE

CHIEDERE

Avete delle domande?

I servizi di sostegno sono disponibili per informare e orientare. Insieme è più semplice! Le persone intorno a voi, così come i servizi professionali o di volontari, possono esservi d'aiuto. Non esitate, chiedete il loro sostegno!

Avete bisogno di qualcuno che vi dia il cambio?

Nella mia cerchia posso chiedere a:

- un amico
- un vicino
- un collega
- un familiare
- ...

Inoltre, ricorrere ai servizi di sostegno, di assistenza domiciliare o a un soggiorno temporaneo consente al familiare curante di tirare il fiato, di prendersi cura delle sue relazioni sociali e di non trascurare i suoi impegni professionali o familiari.

Volete prendervi una pausa?

Riservare una giornata a voi stessi o andare in vacanza non è necessariamente complicato! Consultate il sito **www.ti.ch/familiaricuranti** per scoprire le numerose offerte di sostegno.

SOLLECITARE

PARLARE

Imparare la complicità attraverso la malattia

di Hadja

Mia madre era caduta in coma e al suo risveglio aveva perduto la memoria. Non riconosceva più noi, i suoi figli. Io avevo appena vent'anni, mio fratello sette. Dal momento che non voleva che le infermiere la toccassero, ero io a dover andare tutti i giorni in ospedale a lavarla e accudirla.

- Non voglio che mi tocchino, pretendono che mi lavi ma loro non si cambiano mai! Sono loro che dovrebbero fare la doccia! Tu invece sei gentile. Come ti chiami?

- Hadja, mamma...

- Oh che bel nome. Tu sei mia amica, vieni sempre a trovarmi!

Ho capito che avevo presa su di lei e che avrei potuto aiutarla a risalire la china.

Mia madre aveva solo trentasette anni. Non sopportavo di vederla così e non ero disposta a perderla. Parlavo molto con lei, le portavo delle fotografie di famiglia, sperando che l'aiutassero a ricuperare la memoria.

Uscita dall'ospedale, non voleva in casa delle badanti; le chiudeva in una stanza o non le faceva proprio entrare.

- Mi segue dappertutto! Dovunque io vada, c'è anche lei. Non la voglio in casa!

Io non volevo imporle nessuno, allora ho chiesto aiuto.

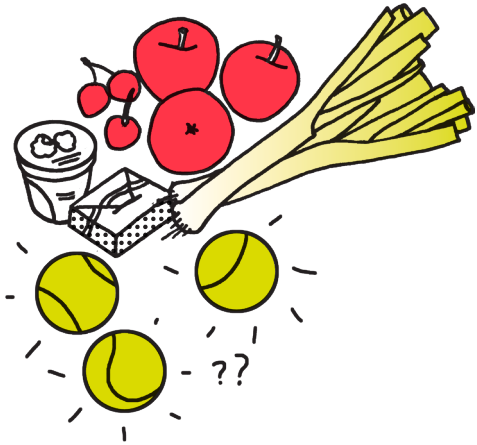
Sono passati vent'anni. Mi sono sposata, ho tre figli, ho un lavoro e per mia madre ci sono sempre.

Lei vive sola, ha fatto molti progressi ma è ancora soggetta a vuoti di memoria e crisi di angoscia. Comunichiamo durante la giornata via SMS e non appena posso trascorro del tempo con lei. Quando ha bisogno di me, mi chiama e chiacchieriamo; cerco sempre d'incoraggiarla perché faccia le cose, perché non si lasci andare, perché riacquisti fiducia. I miei figli pure la motivano molto e quando si sente bene, è lei che bada a loro.

«Ho sempre fatto di tutto affinché progredisse e non si piangesse addosso. Ricorro spesso all'umorismo e cerco di relativizzare.»

Le faccio la lista della spesa e lei spesso fa compere superflue. Noi la buttiamo sul ridere...

- Perché hai comprato quella roba?
- Non lo so. Era lì, mi è parsa bella...
- Mamma, attenzione, è la vecchiaia!



→ «In questi anni ho imparato a riscoprire mia madre e a costruire una complicità con lei per il tramite della malattia.»

Momenti per me

E se vi riservaste del tempo per:

- Bere un caffè con gli amici
- Giocare con i bambini
- Fare un bagno
- Fare una passeggiata nella natura
- Fare la siesta
- Seguire un corso di yoga
- Andare dal parrucchiere
- Visitare un museo
- Fare un tuffo in piscina
- ...

E voi?

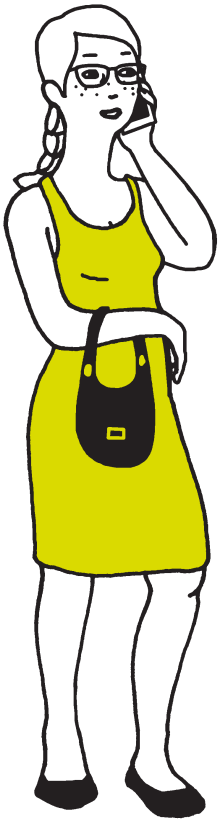
Equilibrare la dinamica familiare

di Caroline

Caroline vive con il marito e due figli, David e Nathan, in un quartiere residenziale di una città della Svizzera italiana. David, dodici anni, è affetto da una leggera disabilità mentale.

Vuole descriverci il problema di David?

David, nostro figlio maggiore, soffre di un ritardo nello sviluppo; mentalmente ha cinque o sei anni, quando in realtà ne ha dodici. È abbastanza autonomo, ma le sue capacità di apprendimento sono limitate. Individuare con precisione la sua disabilità ha richiesto diversi anni; solo da due disponiamo di una diagnosi precisa, grazie a un test genetico.



Come affrontate la situazione?

In precedenza abitavamo in un Paese anglofono, dove non era facile trovare gli specialisti e le strutture adeguate al nostro caso. È per questa ragione che siamo tornati in Svizzera. È stata una decisione saggia, perché qui abbiamo avuto l'appoggio del sistema. Da sei anni David frequenta una scuola qui vicino, con un programma didattico apposito; lì riceve un sostegno terapeutico. A scuola si è adattato molto bene, si è aperto; la scuola accompagna e sostiene molto anche la famiglia.

Come si svolge la vita in famiglia?

Siamo tutti a disposizione di David, ma senza che le nostre vite regolari ne risentano. Facciamo le vacanze, andiamo al ristorante... Una cosa insolita è che David non ha amici intimi. Non fa molte attività extrascolastiche, preferisce restare a casa. Suo fratello Nathan, che ha nove

anni, sembra sentirsi investito della missione di occuparsi di lui. Dal momento che ormai è più autonomo di suo fratello maggiore, cerchiamo di usare i suoi progressi per stimolare David a progredire a sua volta. Cerchiamo sempre l'equilibrio nella nostra dinamica familiare, in modo che tutti possiamo aiutare David senza togliere troppo tempo alle nostre occupazioni.

«Semplicemente mi occupo dei miei figli, con qualche lieve adattamento e con qualche aiuto.»

E la vostra vita sociale?

Abbiamo conosciuto parecchie famiglie della scuola, quindi abbiamo molti amici con figli con disabilità o ritardi nell'apprendimento. Loro sanno che cosa significhi avere un bambino diverso e per questo è più facile condividere con loro le nostre esperienze. Siamo riusciti a conservare un equilibrio cercando aiuto presso gli enti di sostegno e da chi è in condizioni simili alle nostre.

Come concilia la sua vita di familiare curante con il suo lavoro?

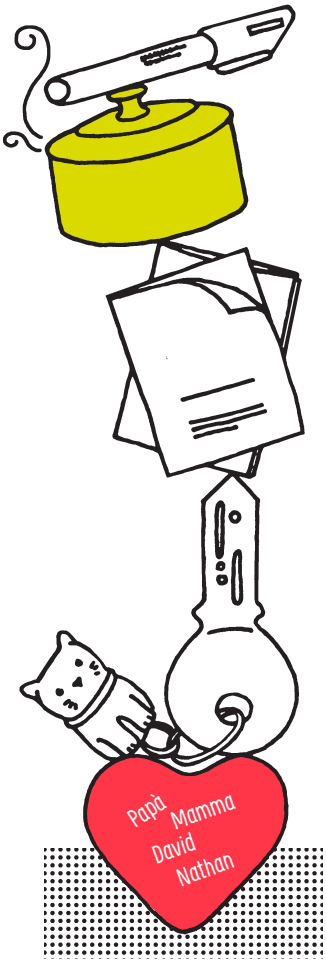
Io non mi considero propriamente una familiare curante, in quanto per me quello è un ruolo nel quale le persone mettono fra parentesi la propria vita. Io lavoro all'ottanta percento e accompagno David alle sue terapie, così come accompagno Nathan alle sue attività extrascolastiche. Semplicemente mi occupo dei miei figli, con qualche lieve adattamento e con qualche aiuto. Per esempio, a portare a scuola David ogni mattina è la signora di un'associazione, e questa è davvero una mano in più perché lui non è in grado di andarci da solo, non ne ha l'autonomia, e così io posso andare al lavoro. Al pomeriggio una mamma diurna va a prenderli tutti e due.

Cosa ha imparato accompagnando David nel suo percorso?

Non affronto più l'esistenza come facevo prima. Ho imparato a essere umile. Affronto la vita con gratitudine quando va tutto bene e con più reattività quando insorgono problemi, perché ora sono in grado di relativizzare. Nel corso degli anni ho imparato ad ascoltare meglio David, a rispondere tenendo maggiormente in considerazione la sua reazione. Fra le altre sue difficoltà, David non intuisce i sentimenti degli altri; dobbiamo spiegargli e condividere con lui quello che proviamo, e così possiamo conoscerci meglio.

Svolge qualche attività che le dia sollievo?

All'inizio vedevo il lavoro come una valvola di sfogo, ma oggi è diventato un'altra fonte di stress. Devo gestire l'equilibrio fra la mia vita lavorativa e quella familiare. I bambini sono molto sensibili allo stress dei genitori; quindi devo stare attenta a loro quanto a me stessa. **Tutti dovremmo fare attenzione a non dimenticarci di noi stessi, perché non aiutiamo nessuno se ci sacrifichiamo senza risparmio.** Riesco a trovare qualche momento per me stessa; cerco di non caricarmi tutto sulle spalle e di non sentirmi colpevole se di tanto in tanto mollo la presa. Va bene, e fa bene anche alla persona di cui mi occupo!



«Ho appreso l'umiltà, affronto la vita con gratitudine quando va tutto bene e con più reattività quando insorgono dei problemi, perché ora sono in grado di relativizzare.»

Restare connessi alla vita

E se provassimo a uscire?

Spettacoli, conferenze, incontri letterari, mostre. L'Agenda culturale del Cantone Ticino è ricca di eventi culturali per tutti i gusti. **www.ti.ch/agendaculturale**

Che ne dite di una visita al museo inclusivo?

Sapete che esistono dei musei particolarmente attenti al tema dell'inclusione delle persone con disabilità? Per esempio, il Museo Vincenzo Vela organizza regolarmente visite per persone ipovedenti e laboratori dedicati a chi soffre di demenza. Per maggiori informazioni riguardo a offerte culturali inclusive rivolgersi al Servizio Cultura Inclusiva di Pro Infirmis Ticino e Moesano. **www.culturainclusiva.ch**

Una bella passeggiata?

Partite alla scoperta di nuovi sentieri. In Svizzera e in Ticino esistono anche itinerari senza ostacoli, catalogati e descritti da Svizzera Mobile. **www.schweizmobil.ch/it**

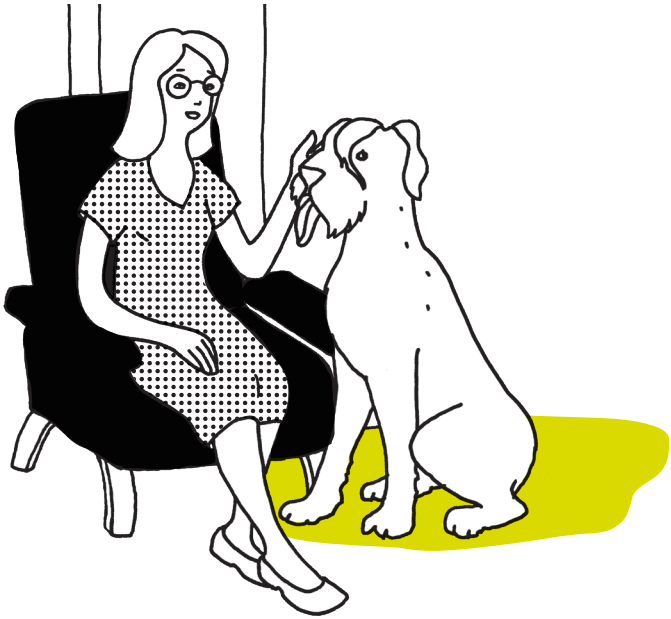
Partire all'avventura

Ammirare nuovi paesaggi, gustare deliziose specialità culinarie o visitare interessanti musei. Un breve soggiorno in gruppo o una vacanza accompagnata permettono di evadere dalla routine quotidiana. Alcuni enti e associazioni organizzano regolarmente gite fuori porta o soggiorni all'estero per tutte le esigenze. Per alcuni gruppi è previsto l'accompagnamento di personale infermieristico, sociale e volontario.
Associazione ticinese terza età: **www.atte.ch/viaggi-soggiorni**
Pro Senectute Ticino e Moesano: **ti.prosenectute.ch**
Associazione Alzheimer Ticino: **www.alzheimer-schweiz.ch/it/ticino**

«È bello rendere felice qualcuno ma è ancora più bello essere felici insieme.»

Preservare il rapporto nella malattia

di Caterina



Mia figlia Camilla ha manifestato problemi psicologici fin da quando ha cominciato la scuola, ma a lungo non ci siamo resi conto della loro gravità. Sulle prime ne abbiamo dato colpa ai tanti nostri traslochi. Abbiamo abitato negli Stati Uniti, in Francia e a Zurigo. Ma i problemi sono continuati anche dopo che ci siamo stabiliti nella Svizzera italiana.

Le cose sono andate meglio per un certo periodo, ma poi Camilla ha attraversato una fase di anoressia e di crisi depressive. In occasione degli esami di maturità, Camilla si è convinta che l'avessero valutata già prima degli orali, fissandosi su un documento che non trovava più. A dare gli esami ho dovuto portarla io. È stato un sollievo quando ha saputo di essere stata promossa.

È solo passati i vent'anni che le è stata diagnosticata una sindrome bipolare, a oltre quindici anni dall'insorgere dei sintomi! Non poter dare un nome al suo malessere per tutti quegli anni è stato difficile. Oggi Camilla è una giovane donna e va all'università, fa studi impegnativi a dispetto della sua malattia. Vive con noi e noi la sosteniamo.

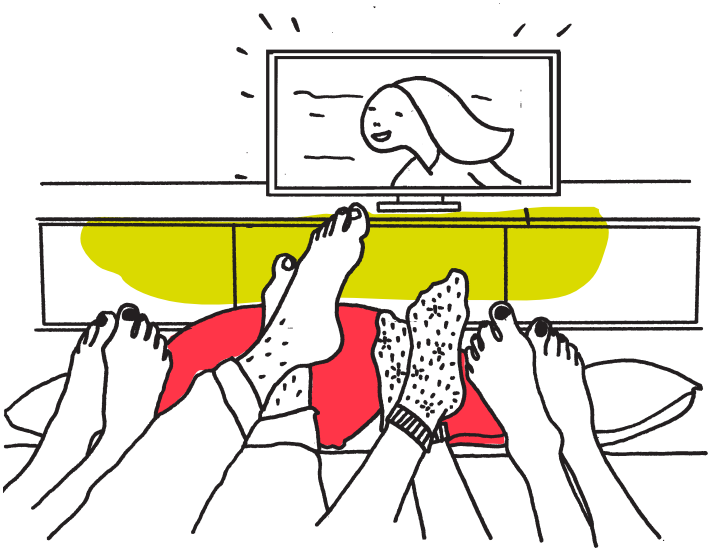
Imparare a vivere con dei bruschi sbalzi d'umore, fra euforia e depressione
Quando è in un momento buono, di umore stabile (adesso per esempio) la situazione è perfettamente vivibile, anche avendola fra noi. In altri momenti ha dei comportamenti aggressivi nei nostri confronti e l'atmosfera si fa tesa. Anche quando sta bene, io sto sempre all'erta per cogliere un episodio improvviso della malattia.

«Ho imparato a essere molto più tollerante e a fare un passo indietro.»

Trovare il proprio posto in quanto madre e vivere gli alti e i bassi della figlia
Svolgo da tempo un'attività professionale part time, che mi permette di esserci per lei. Qualche anno fa avevo ripreso gli studi a tempo pieno per poter insegnare, ma ho dovuto interromperli al secondo anno in occasione di un grave episodio depressivo di Camilla, in coincidenza con il cancro di mia madre, che è poi deceduta. Ora ho un part time abbastanza flessibile che mi fa uscire di casa restando tuttavia disponibile per lei quando serve.

Per mia figlia minore Sofia la malattia della sorella è pesante. Ha patito molto il comportamento di Camilla, che è difficile da comprendere. Ciò ha cambiato il nostro rapporto. In questi ultimi anni tornava a casa e si chiudeva a chiave in camera sua. Oggi sta finendo i suoi studi come operatrice sanitaria e per fortuna sta meglio.

Riuscire a conservare un equilibrio familiare cercando un aiuto esterno
Con tutto ciò, in famiglia riusciamo ad avere dei momenti piacevoli, per esempio trascorrendo le serate a guardare le serie tv. Io e mio marito ci aiutiamo molto fra noi, siamo sempre solidali.



Sono andata in terapia per essere all'altezza di aiutare Camilla, e ciò mi ha aiutato. Amo molto gli animali e il cane mi è di grande conforto. Le passeggiate con il cane o qualche cavalcata mi permettono di tirarmi fuori di casa.

In tutti questi anni abbiamo frequentato molti specialisti, qualcuno incompetente, altri bravissimi. Le associazioni di sostegno ai familiari curanti ci hanno dato un grande appoggio. Eravamo un gruppo di parenti di pazienti bipolari, tutti sulla medesima lunghezza d'onda, e lì ho potuto fare delle domande. Dovrebbero esserci delle sedi fisse per un sostegno continuo e specialistico.

→ «Ci avrebbe aiutato molto renderci conto per tempo della gravità delle condizioni di Camilla, ed entrare in contatto più in fretta con un servizio psichiatrico. Sarebbe stato anche utile conoscere i servizi d'urgenza, nonché le associazioni di supporto.»

Domare il senso di colpa

Il senso di colpa è l'attribuirsi la colpa di qualcosa, che sia reale o no. È capitato a tutti prima o poi; è un sentimento che ci spinge a riflettere sulle nostre azioni e a comportarci meglio.

Ci sono situazioni in cui quel sentimento diventa doloroso e ci fa mettere continuamente in dubbio tutto quello che si è fatto o che si sarebbe dovuto fare. È il senso di non aver mai fatto abbastanza per gli altri e può arrivare al punto di farci sentire responsabili per la sofferenza altrui.

Il senso di colpa diventa un problema quando il desiderio, non sempre consapevole, di rispondere ai bisogni altrui ci impedisce di tenere conto dei nostri.

Questo rischio è presente in modo particolare quando è associato a un congiunto che dipende dal nostro aiuto, perché allora è facile pensare che «l'altro soffre di più e aiutarlo dev'essere la priorità».

I familiari curanti si sforzano di fare il meglio possibile per la persona che assistono, dedicandole molto del loro tempo e delle loro energie. Tuttavia, è essenziale pensare anche a sé e trovare un equilibrio fra l'aiutare e il ricuperare le forze. Senza tempo per sé si corre il rischio di trovarsi presi in un ingranaggio in cui i bisogni personali, come riposare, dormire e condividere dei momenti tra amici, non sono più considerati. E allora il corpo esprime la fatica esibendo i suoi limiti: stanchezza, irritabilità, cattivo umore, sonno disturbato, mal di schiena, bruciori di stomaco, raffreddore...

È molto difficile accorgersi per tempo di questi segnali e tenerne conto quando si è familiari curanti.

«E voi, come state?»

Riservare del tempo per sé e curare la propria salute è indispensabile, ed è una cosa che s'impara. Non significa affatto essere egoisti. Il punto è non prendere sottogamba i primi sintomi di un esaurimento e cercare il modo di lenire quel senso di colpa che ci afferra e ci sfinisce.

Come uscire dal circolo vizioso «senso di colpa – esaurimento»:

- parlarne con il proprio medico curante, fare un check-up;
- Sollecitare un aiuto psicologico, rendersi conto di quello che sta succedendo;
- Contattare un servizio di sostegno nella propria regione; trovare chi possa all'occasione sostituirvi nell'aiuto al familiare in difficoltà.

Vivere insieme e condividere con gli altri

di Gilbert

Lui ha 86 anni, lei 95. Sono sposati da 65 anni. Nel 2006 lei ha subìto un ictus dalle conseguenze pesanti. Lui da allora si prende cura di lei perché possano continuare a vivere insieme; infatti per lui «è molto gratificante prendersi cura dei nostri cari a casa nostra». Ci racconta...

Quando Berty è stata male la nostra vita è stata stravolta. Tuttavia non ho rimpianti, perché ho potuto curarla a casa e sono riuscito a trovare un equilibrio.

Sapevo che sarei stato il familiare curante di Berty. Già quando andavo a trovarla nel centro di riabilitazione ho cominciato a stimolare la sua memoria; non ricordava più nemmeno il suo nome! Quand'è tornata a casa, mi sono occupato di lei ma ero da solo e non sapevo fare niente: né metterla a letto, né aiutarla ad andare in bagno. Una pena, era tutto difficilissimo. Avevo paura di farla cadere e se fosse successo non si sarebbe più fidata di me. Non potevo permettermi di sbagliare.

Col tempo, con l'arrivo di personale di supporto e delle cure a domicilio, ho imparato i gesti corretti. Oggi possiedo le competenze di un assistente esperto. Conosco mia moglie così bene che ho migliorato certe pratiche: so dove sistemare il cuscino, quel è la migliore altezza del letto, come mettere il piumino: tutti dettagli che ho trasmesso al personale delle cure a domicilio.

Sulle prime, all'ospedale mi consideravano un accompagnatore ordinario; quando le venivano praticate le cure dovevo uscire, e pensare che ero io quello che conosceva meglio la sua situazione! Quando mi sono reso conto di tutte le difficoltà che mi ero trovato di fronte per poterle restare accanto e aiutarla, ho pensato alle necessità dei familiari curanti e ne ho parlato all'ospedale, arrivando fino al direttore. Ho constatato poi degli immensi progressi; era stata accolta la mia richiesta di rimanerle accanto per aiutarla. Per esempio, in uno degli ospedali dove Berty ha ricevuto cure la direzione ha avviato una riflessione per meglio tener conto dei familiari curanti. Io ho partecipato alla formazione del personale portando testimonianza della mia esperienza, e non ho ancora finito!

Di recente ho pubblicato un libro che racconta la mia esperienza, «Diario di un familiare curante», che spedisco gratuitamente a tutti gli interessati.* Bisogna che le persone vengano informate adeguatamente, così che non abbiano paura di curare a casa i loro familiari.

Il ritmo della mia giornata è dato da Berty. Mi alzo alle 6.30 e le preparo la colazione. Alle 8.30 due addetti del servizio d'assistenza e cura a domicilio vengono per aiutare ad alzarla dal letto. La mattinata è occupata in diversi modi: stimolo Berty perché non si rintani nel suo piccolo mondo. A mezzogiorno consumiamo un pasto che ci viene portato a domicilio, poi arrivano ancora due addetti del servizio d'assistenza e delle cure a domicilio a metterla a letto per il riposo pomeridiano, durante il quale disbrigo delle pratiche amministrative. Alle 16.30 vengono ad alzarla e facciamo merenda, sul terrazzo quando il tempo è bello. Verso le 19 preparo la cena e passiamo la serata insieme. Alle 20.30 tornano gli addetti per metterla a letto. Con loro ho una buona collaborazione e una buona intesa.

È così gratificante curare a casa i propri familiari. Vivo con Berty così come abbiamo vissuto per tutta la vita: il piacere di vivere insieme è sempre lo stesso.

Noi adoravamo viaggiare e abbiamo per molto tempo continuato ad andare in vacanza nell'Oberland bernese, regione d'origine di Berty. Abbiamo dovuto trovare uno stabilimento che accogliesse persone in sedia a rotelle e prendere accordi con il servizio di assistenza e cura a domicilio del posto. Per me non sono state vere vacanze, ma cambiare aria mi ha fatto bene. Oggi Berty non si può muovere senza la sua sedia a rotelle, e questo significa rinunciare alle passeggiate e alle vacanze. Vediamo ancora gli amici, vengono loro a trovarci.

→ «All'inizio, quando Berty è tornata a casa,
non sapevo fare niente, avevo paura di farla cadere.»

*** Il libro citato nel racconto è in francese. È possibile ordinarne una copia presso l'Espace Proches di Losanna (info@espaceproches.ch, Tel. 0800 660 660).**

Adattarsi ai cambiamenti

di Alessandro e Matilde

Abbiamo capito che Giulia era non vedente quando aveva sei mesi.
Per noi è stata una doccia fredda.

Ho attraversato fasi di lutto, di collera, di tristezza.

Il ruolo di familiare curante è stato svolto soprattutto da mia moglie, in aggiunta al suo lavoro d'infermiera. Io invece mi sono buttato nel lavoro. Soffrivo troppo, ero troppo triste. Oggi mia moglie lavora di più e io trascorro più tempo a casa con Giulia.

La disabilità di Giulia ha tolto ogni piacevolezza all'essere genitori. Sì, ci sono soluzioni di supporto, ma bisogna andarle a cercare ed è faticosissimo. Spesso le assistenti sociali alle quali mi rivolgo non sanno rispondere alle mie domande e neanche si sforzano di trovare le risposte, e questo mi demotiva. Nel periodo in cui Giulia ha frequentato la scuola, grazie ai sostegni ricevuti le cose andavano bene e abbiamo potuto tirare un po' il fiato.

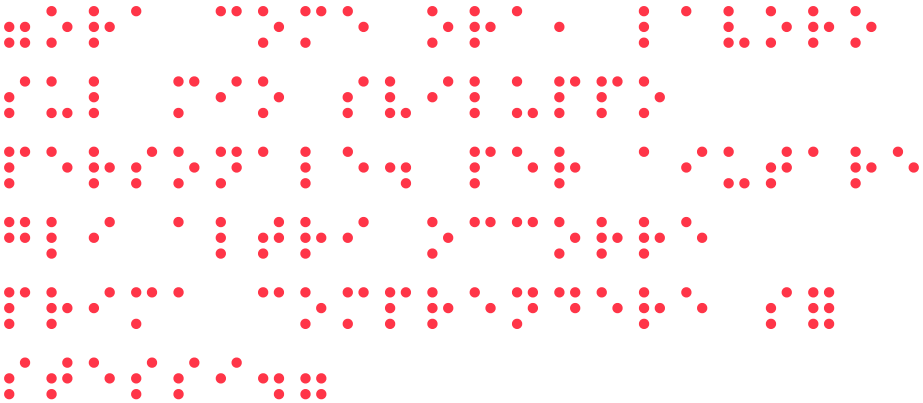
Veniamo dall'Italia, qui non abbiamo parenti e dunque ci è venuto meno quel tipo di aiuto. Io lavoro in un negozio di articoli sportivi, d'inverno a tempo quasi pieno, d'estate all'80%, il che oggi mi torna comodo per stare vicino a Giulia.

Io per dodici anni ho fatto l'infermiera. Ma nel 2012 il mio ginocchio, che avevo infortunato sciando da ragazza, ha ceduto perché non mi curavo, lo sforzavo troppo. Ho dovuto subire un intervento chirurgico impegnativo e ho dovuto rallentare. Ora sono infermiera nell'ambito della salute in azienda e lavoro in due posti, in uno al 60%, nell'altro fra il 30 e il 40%. Il primo è la mia valvola di sfogo, mi ci immergo completamente ed è una cosa che mi arricchisce. Un'altra cosa che mi aiuta molto è che fra noi ci parliamo, c'è molto umorismo, siamo legati.

Nel 2014 ho scoperto la canoa; vado ad allenarmi almeno due volte la settimana, per ritemprarmi. Mi sento in colpa, ma è necessario che prenda del tempo per me stesso.

Giulia non ci vede, dunque tocca a noi vedere per lei oltre che per noi stessi, e questo ci rende più lucidi. La mia lungimiranza mi è stata di grande aiuto, mi ha permesso di cercare e trovare in me le soluzioni. Ciascuno ha i propri strumenti.

→ «Ora come ora, lavoro sul mio sviluppo personale. Per aiutare gli altri occorre prima comprendere sé stessi.»



Nell'assistere Giulia ho acquisito nuove competenze pratiche, come il braille, ma ho anche imparato ad aprirmi agli altri. Per esempio, quando vedo una persona non vedente che attraversa la strada, le domando se abbia bisogno di aiuto piuttosto che limitarmi a farla attraversare e lasciarla poi per conto suo, sperduta, sul lato opposto della via. Di solito non si vuol perdere tempo a parlare, ma io ho imparato a farlo.

Noi genitori di bambini con disabilità non abbiamo mai tempo, andiamo avanti a testa bassa e ci chiudiamo in noi stessi anziché condividere con altri nella medesima situazione, il che potrebbe essere un aiuto reciproco. Quando ci si prende il tempo, si acquisisce un certo distacco, si capiscono cose e si possono stabilire dei legami. A poco a poco, nel corso degli anni, si progredisce in maniera incredibile sul piano umano.

→ «Avere una bambina come Giulia può essere considerato un dono, poiché ci mostra cose che diversamente avremmo ignorato.»

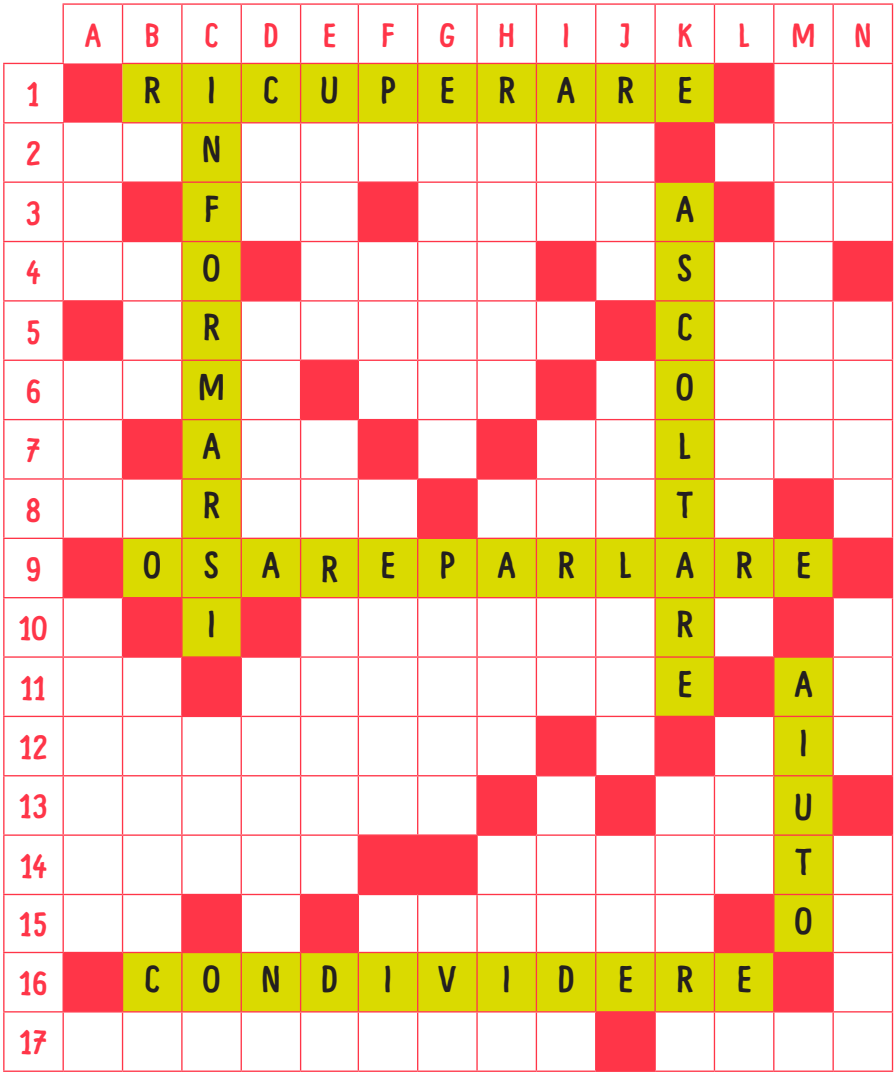
Conservare per condividere

Non vi è mai capitato di precipitarvi alla ricerca di carta e penna per annotare un episodio di cui non volevate dimenticare nulla? Oppure portate sempre con voi un taccuino su cui annotare scrupolosamente ogni momento particolare vissuto con il vostro congiunto?

Per esempio situazioni in cui gesti e frasi ci sorprendono o ci imbarazzano. Momenti che possono essere considerati un dono, perché in grado di strappare un sorriso. Pensieri vari che si affollano nella testa, a cui nessuno osa dare voce o condividere, per paura di offendere qualcuno.

Quali che siano questi momenti o pensieri, che vi abbiano fatto riflettere o commosso, trovare il tempo di trascriverli in parole, immagini o disegni vi consentirà di condividerli con i vostri familiari e altre persone care.

Considerare la strada percorsa



Orizzontali

1. Riprendersi - Una preposizione semplice. **2.** Visione d'insieme - Esercizio per assetati. **3.** Precede il nome di molti monaci - Incantevole, piacevole - A te. **4.** Possono bilanciare i contro - Precedono i decimi - Vi si avvolge la matassa. **5.** Venne sepolta con Pompei - Diminuzioni. **6.** Un'erba usata dal cuoco - Le calle selvatiche - Moltitudine di persone. **7.** Arresta il plotone - La piattaforma di legno per le merci. **8.** Juan, ex re di Spagna - Tanto, assai. **9.** Non aver timore di esprimersi. **10.** Perdere, non trovare più. **11.** Le vocali in calce - Native di Nicosia o di Limassol. **12.** Attaccatissime al denaro - Non va nominato invano. **13.** Il greco che volle sfidare gli dei - Dispone dei Caschi blu (sigla). **14.** Storica società di videogiochi - Guastate... come certe viti. **15.** Cinquantuno per i Romani - Eretico asceta medievale - Il centro del chiostro. **16.** Spartire, compartecipare. **17.** Smisuratamente grande - Il fiume di Dresda.

Verticali

A. L'art di Warhol - Guizzo muscolare intermittente - Inventò la calcolatrice. **B.** Un dio venerato dagli Egizi - I colpevoli puniti - Sono pari nel lato - Relativo al fegato. **C.** Documentarsi - Una birra chiara amarognola - La cupola meno cupa. **D.** A Zerlina trema un poco - Ha molta forza adesiva - La tromba dell'araldo. **E.** Ruota tra Saturno e Nettuno - Le rotazioni del busto eseguite in palestra - Dose senza pari. **F.** Paul vincitore della Coppa del Mondo di sci nel 1991/92 (iniz.) - Un grido da stadio - Adesso, prima e dopo - L'al di qua geografico. **G.** Emettere o promulgare - Una zona verde in città - Una parente ascendente. **H.** Una spiaggia italiana dell'Adriatico - La Curie della chimica e della fisica - È dolce e novo quello di Dante. **I.** Bevanda con tre vitamine - È affine alla cipolla - Sono usate nella scherma. **J.** Gracida e saltella - Hanno fatto bancarotta - Sono cento in un ettaro. **K.** Sentire - Lo macchia l'infamia. **L.** Rende smorto il viso - Ha la struttura a doppia elica - Tra Sharm e Sheikh. **M.** Sazie - Assistenza. **N.** Il Cantone con Altdorf - Si contrappone al dittongo - Può pungere chi l'adopera - Un boccone che alletta.

Risposte

Orizzontali

1. Riscuperare - Su **2.** Panoramica - Bar. **3.** O - Fra - Amena - Ti **4.** Pro - Noni - Aspo **5.** Ercolano - Cali. **6.** Timo - Avi - Folla. **7.** I - Alt - E - Pallet. **8.** Carlos - Molto - O. **9.** Osareparlare. **10.** P- I- Smarrire - A. **11.** Ae - Cipriote - AG. **12.** Spilorce - I - Dio **13.** Capaneo - S - ONU. **14.** Atari - Spanate. **15.** Li - I - Catano - Os. **16.** Condividere - C. **17.** Colossale - Elba

Verticali

A. Pop - Tic - Pascal - C. **B.** Ra - Rei - Ao - Epatico. **C.** Informarsi - Ipa - Ol. **D.** Cor - Colla - Clarino. **E.** Urano - Torsioni - Ds. **F.** Pa - Ola - Sempre - Cis. **G.** Emanare - Parco - Ava. **H.** Rimini - Marie - Stii. **I.** ACE - O- Porro - Spade. **J.** Rana - Falliti - Are. **K.** E - Ascoltare - Onore **L.** B - Pallore - DNA - El. **M.** Satolle - E- Aiuto - B. **N.** Uri - Iato - Ago - Esca.

Note

Informazioni e offerte di sostegno
per i familiari curanti

www.ti.ch/familiaricuranti

Questo opuscolo si può ottenere gratuitamente presso:

Divisione dell'azione sociale e delle famiglie
Viale Officina 6
6501 Bellinzona
+41 91 814 70 11
familiaricuranti@ti.ch

A cura di:
Divisione dell'azione sociale e delle famiglie, Dipartimento della sanità e della socialità del Cantone Ticino. L'opuscolo è un adattamento del testo «Proche aidant-e, un carnet pour vous» elaborato dal Département de la santé et de l'action sociale del Canton Vaud.
1ª edizione, 2020

ti Dipartimento della sanità e della socialità

familiari curanti

Design: agence-now.ch