

» La storia

Paola: «Io, mio marito e tutti quei fantasmi Da affrontare da sola»

«Mi sono ritrovata a lottare quotidianamente con mio figlio nell'elaborazione di un lutto e di una perdita devastanti ogni equilibrio e ogni buona pratica familiare. I miei fantasmi si sono personificati nel peggiore dei modi e con un accanimento tale da costringermi a tentare l'impossibile».

Paola Camiciottoli, maestra elementare fiorentina di 54 anni, lo scorso gennaio si trova di fronte a una diagnosi terribile: il marito, 65 anni, è affetto da una forma avanzata di Alzheimer. La paura di farcela e di non trovare il coraggio vengono messi da parte: ma dopo mesi in cui fa di tutto per aiutare il compagno di una vita, Paola si vede costretta a prendere carta e penna per scrivere al ministro della Salute, Beatrice Lorenzin, e denunciare «il dramma di centinaia di persone che, come mio marito, sono bloccate in liste di attesa», che non permettono l'ingresso nei centri diurni specializzati, finanziati dall'Asl e dal Comune. «Non esiste conoscenza, cura e premura riguardo a questi malati», denuncia Paola. Eppure la maestra ha compiuto tutta la complicatissima trafila necessaria per far valere i diritti del marito, che ha bisogno di assistenza 24 ore al giorno.

Prima, i consulti con i medici che le

consigliano di non affidarsi a un badante, perché per un malato di Alzheimer la possibilità di giocare e socializzare è importantissima. Quindi, si rivolge al centro Punto Insieme di via D'Annunzio, poi passa all'assistente sociale e da lì alla commissione sulla non autosufficienza. L'unità di valutazione mentale di Asl regide il piano di assistenza personalizzato, che viene inviato a Comune e Regione. Siamo a maggio e finalmente il marito di Paola viene inserito nelle liste d'attesa per l'ingresso in un centro diurno. «230° posto. E l'assistente sociale mi spiega che è tutto bloccato», tuona la donna. Che però non si arrende. Mette insieme i soldi del suo stipendio con la pensione di suo marito e si accolla 30 euro al giorno (domeniche comprese) per mandarlo a Fiesole, nel centro privato di Villa Rigoli. Non si tratta di uno dei centri specializzati in casi gravi, ma Paola è comunque contenta: «Mio marito fa resistenze ogni giorno, non vuole andare, ma poi una volta lì è contento, fa palestra, gioca, vede altre persone — racconta — il

problema è che la sua pensione se ne va via solo per questo e io ho anche un figlio che va all'Università». Ora, poi, le cose si complicano, perché la donna, per via del lavoro, non riesce più a portarlo a Fiesole di persona e si dovrà accollare una spesa di altre 200 euro al mese. L'unica nota positiva di questa storia, racconta, è l'aiuto che arriva da Aima, con l'assistenza psicologica settimanale cui l'associazione provvede gratuitamente. Per questo, la donna ha scritto al ministro (e per conoscenza anche al governatore Enrico Rossi): «La normativa non risponde alla realtà — recita la lettera — e l'abisso tra ciò che è e ciò che dovrebbe essere si fa sempre più profondo. Questi malati sopravvivono grazie alle famiglie che convergono

no verso eventuali strutture ogni bene e ogni avere con l'obiettivo, drammatico e doloroso, di vedere il proprio nucleo familiare distruggersi più lentamente. La tipologia della malattia purtroppo porta a far sì che, con il tempo, l'assistenza domiciliare non sia più sufficiente e il pensiero rivolto alla possibilità di un inserimento di Rsa non è un passo né facile né fatto a cuor leggero». Perché tutto ruota attorno a un'unico scopo, che «la famiglia possa accompagnare il proprio caro, con dolcezza e dolorosa serenità, verso il suo irreversibile declino».

Giulio Gori

© RIPRODUZIONE RISERVATA



**La lettera
«Ho scritto
al ministro Lorenzin
per raccontare
il dramma di tanti»**



Il film Fabrizio Bentivoglio e Francesca Neri nel film «Una sconfinata giovinezza» (2010) in cui Pupi Avati racconta la vita di coppia di Lino e Francesca, stravolta dalla malattia che colpisce lui

