Essere caregiver oggi:
l'Italia che cura senza essere curata

(Simone Casiraghi)

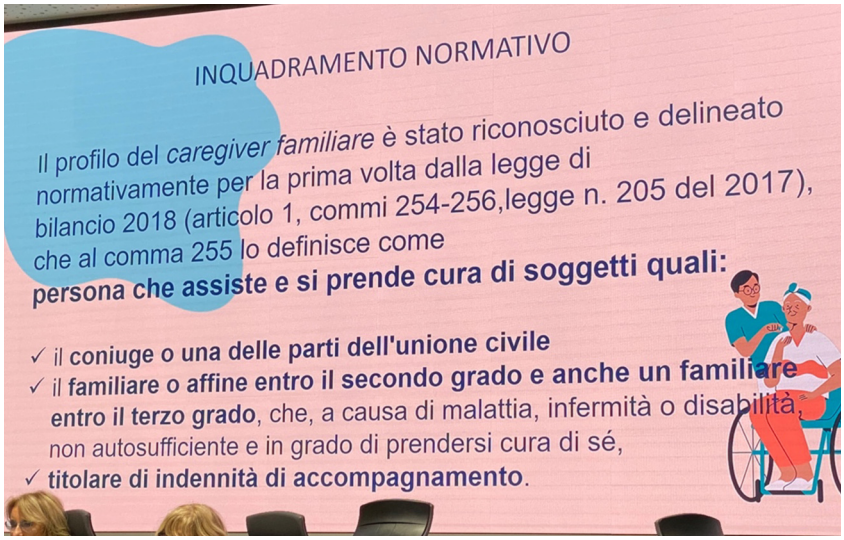
Nel mese dedicato alla malattia di Huntington, il **convegno** "**Tutta cuore e cervello**", svoltosi il 7 maggio 2025 presso il Palazzo Lombardia a Milano, accende i riflettori su un esercito silenzioso: più di 7 milioni di caregiver familiari. Nel dibattito sulle malattie neurodegenerative, la figura del caregiver resta troppo spesso dimenticata fra carichi insostenibili e l'urgenza di leggi ferme da anni, alla fine l'amore resta ancora l'unica medicina più potente.
La forza è nei legami: lo racconta la testimonianza di un marito, padre e ora nonno, che ha ritrovato la speranza proprio dove l'aveva esclusa. *"Solo l'amore ci permette di resistere, ma non basta più"*.

"Io sono un caregiver. Assisto mia moglie, da oltre dieci anni. Tutto è successo dopo che, per una volta, è stata lei a farmi un regalo, anzi tre regali in uno e che ho accettato: abbiamo scoperto la sua familiarità alla malattia di Huntington. In quel momento avevamo già una figlia di vent'anni e una di dieci. Improvvisamente mi sono trovato davanti a progetti di vita completamente stravolti. E con la difficoltà di dover comunicare alle mie figlie che le problematiche che io stavo vivendo e che vivo ora, avrebbero potute viverle anche loro. Sono riuscito però a diventare nonno, grazie alla determinazione di mia figlia e all'aiuto insostituibile della ricerca scientifica. Un altro sogno che avevo cancellato dalla mia vita. Ma l'Huntington resta una malattia tosta. Oggi che mia moglie è in una fase importante della malattia è evidente come, sotto il profilo della sintomatologia, stia condividendo diversi meccanismi patologici simili, e che si sovrappongono, a quelli di altre patologie genetiche e neurodegenerative, come ad es. Parkinson, Alzheimer e Sla. Ecco perché è una malattia corposa".

L'attenzione in sala fra gli oltre 200 presenti si alza, non certo d'improvviso. Ma è un invito indiretto a continuare il racconto di quella testimonianza nel mondo dei deficit del sociale. Che infatti prosegue. "*C'è una riflessione che spesso mi trovo a condividere con altre persone nella mia situazione* – racconta -*: ciò che diventa fondamentale è l'amore che portiamo verso l'altra persona. È questo che mi fa superare tante difficoltà legate anche al pensare che non potrei non farcela più o che potrei rivolgermi a una struttura sapendo che in molte strutture il malato di Huntington non è proprio previsto, non è accettato. Ecco perché è decisivo sostenere il caregiver, dare risposte alle sue necessità e alle difficoltà sempre maggiori, capire e rispondere ai suoi bisogni. Risposte che oggi mancano tantissimo. Mancano il supporto e gli aiuti corretti, manca il riconoscimento istituzionale della disabilità, anche di fronte a una malattia neurodegenerativa certificata che non lascia via d'uscita. E allora mi domando: di che cosa dobbiamo ancora discutere o provare? E così, ma non sono rassegnato, mi accorgo che sempre più spesso l'unica via d'uscita restano solo le nostre cure amorevoli, le uniche a garantire la miglior qualità della vita possibile ai nostri malati e per aiutarli a recuperare pezzi di loro stessi*".

È dentro a questo quadro che la testimonianza di un familiare ha aiutato tutti "a riportarci con i piedi per terra" - ha sottolineato **Vincenzo Silani**, neurologo all'IRCCS Istituto Auxologico italiano - *e a costruire la cornice di una mattinata di riflessioni intorno al ruolo dei caregiver oggi in Italia*.

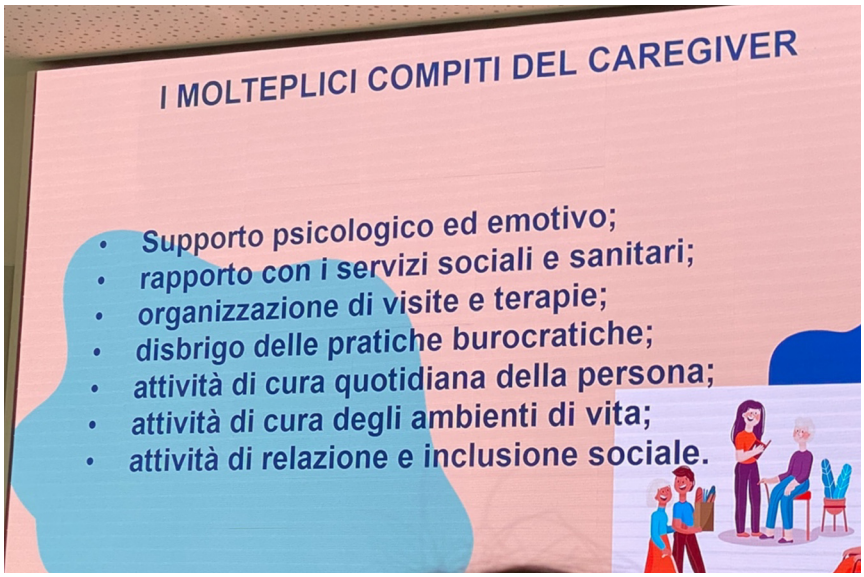
Al centro del convegno **“Tutta cuore e cervello. Curare e prendersi cura: il ruolo dei caregiver nelle malattie neurologiche”** e proprio nel mese di maggio dedicato alla sensibilizzazione sulla malattia di Huntington, Palazzo Lombardia ha ospitato quattro sessioni di approfondimento con un unico tema conduttore e trasversale alle malattie neurologiche dall’Alzheimer ad altre demenze, dal Parkinson alla Sclerosi laterale amiotrofica (Sla): occorre più attenzione e sensibilità al ruolo e ai compiti dei caregiver familiari, unici protagonisti oggi in grado di assicurare una continuità di assistenza e di interventi a favore delle persone, spesso un coniuge, un figlio, un genitore o un fratello, in condizione di disabilità gravissima o di patologie neurologiche fortemente debilitanti.



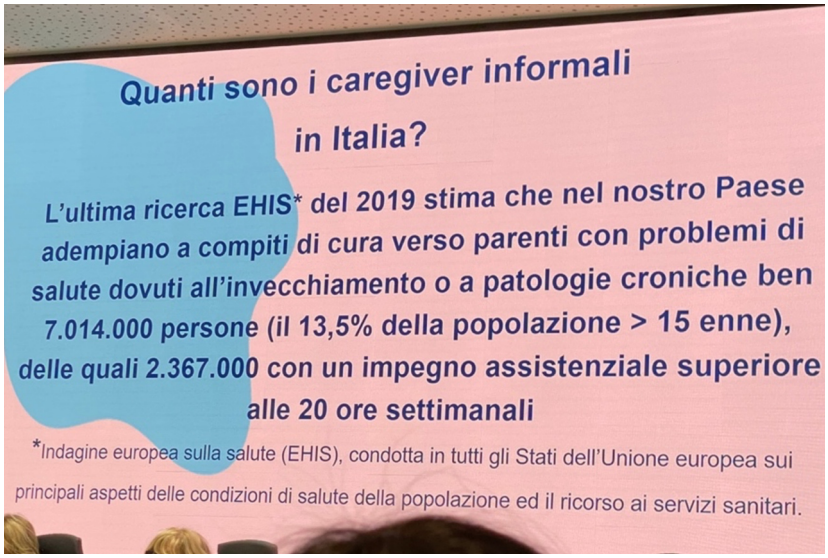
Un dato chiaro: le loro domande non sono le stesse delle persone di cui si prendono cura.
E così sul banco degli imputati sono finiti i tanti limiti al riconoscimento e alla valorizzazione di questo ruolo: le fatiche e i carichi di lavoro legati alla gestione della persona malata nel rapporto con i servizi sociali e sanitari, nell’organizzazione di visite e terapie, nel disbrigo delle pratiche burocratiche fino all’attività di cura degli ambienti di vita.

Ma poi pochissima attenzione ai ruoli e ai bisogni collegati, all’isolamento vissuto, alle tante responsabilità e alla poca informazione, alla minima formazione professionale adeguata, al bisogno di un supporto psicologico costante fino all’assenza di un coinvolgimento nella pianificazione della cura. E su tutto, la denuncia verso l’ormai cronico ritardo di una legge quadro, dopo anni di tentativi, oggi ancora ferma in commissione Affari Costituzionali alla Camera, per riconoscere il ruolo dei caregiver.
“Queste figure rappresentano una delle realtà più importanti nel sistema di assistenza – ha sottolineato **Guido Bertolaso**, assessore al Welfare di Regione Lombardia - *E capisco sia un forte limite il fatto che la legge nazionale continui ad essere bloccata, anche dal punto di vista finanziario. La Lombardia con la sua normativa sui caregiver anche nel 2025 ha finanziato l’assistenza con 27 milioni di euro”*, fondi importanti se si stima, fonte Censis-Aima, che il costo per assistere un paziente può raggiungere i 72mila euro l’anno. Importi che un po’ provocatoriamente ma nemmeno troppo, hanno portato a definire queste patologie neurodegenerative “malattie per ricchi”.

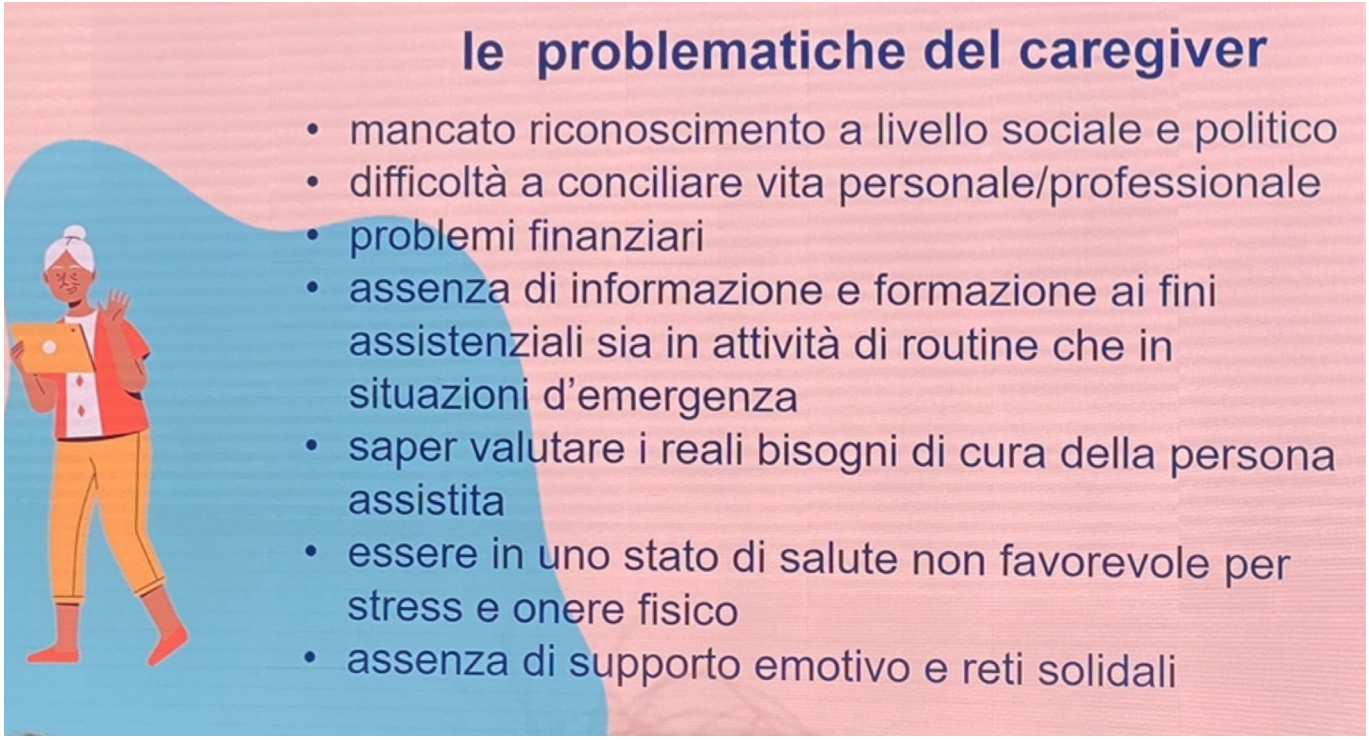
Un esercito silenzioso, insomma, che rappresenta un «sommerso» senza o con pochissimi riconoscimenti e pochissimo supporto. Si tratta di una categoria tra i 45 e i 60 anni e che nel 55% dei casi lavora. Non solo. *“Dopo il Covid è cambiato tutto anche in questo settore* – ha spiegato **Sara Prioni**, psicologa Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta - *la loro età è scesa a 45 anni, segno che sono sempre più i familiari, i figli in*



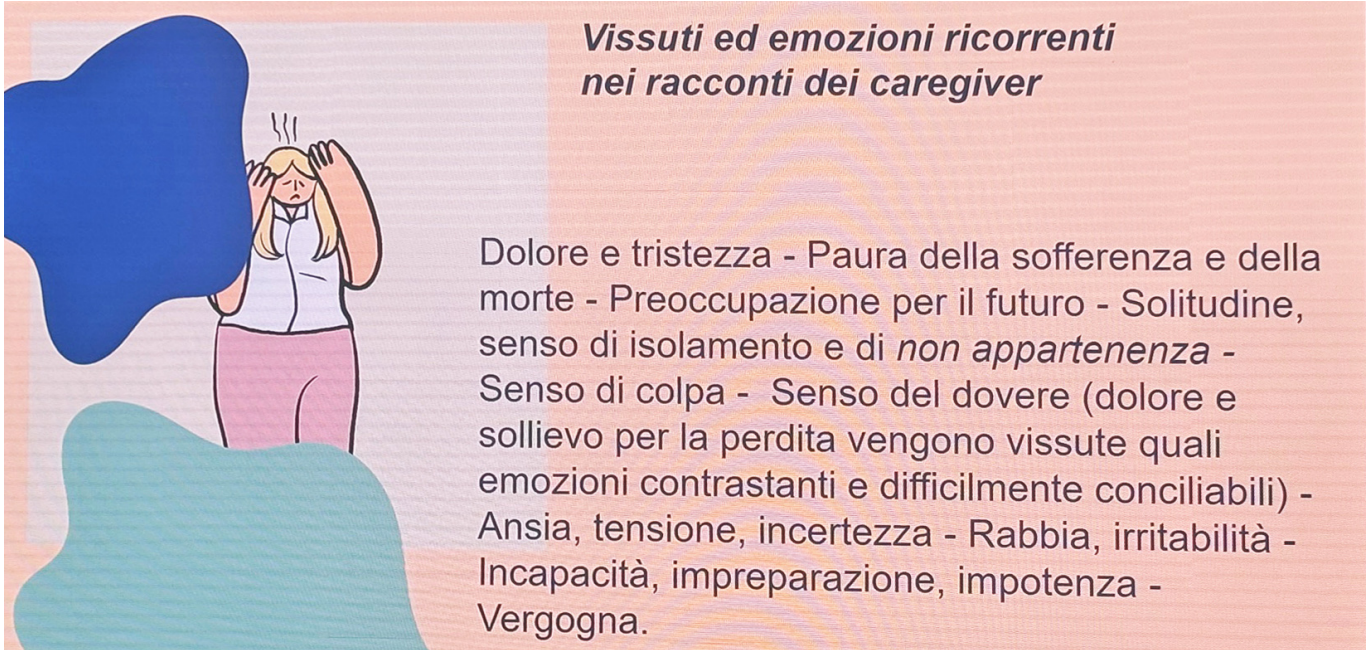
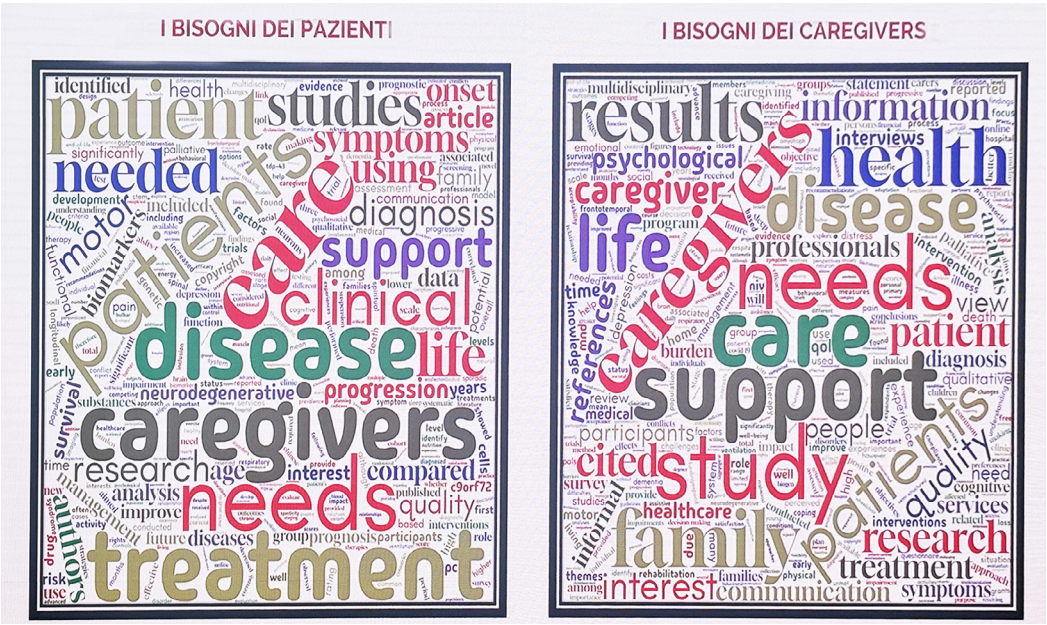
particolare, a prendersi carico dei malati. È l'evidenza che non ci sono strumenti o agevolazioni che finanzino caregiver esterni alla famiglia". L'Istat descrive ancora meglio il quadro. In Italia ci sono quasi 400mila giovani caregiver fra i 15 e i 24 anni. Numero che cresce ogni anno. E l'assunzione precoce di una responsabilità di cura – si precisa l'Istat – comporta un ribaltamento dei ruoli familiari: bambini e adolescenti, invece di ricevere protezione si trovano a doverla garantire".
Ancora: "*La donna è la grande protagonista* – spiega Sara Prioni - *il 60% dei caregiver è femmina, ma la quota per alcune patologie sfiora anche l'80%*". C'è poi un ultimo dato: il 68% dei caregiver afferma di sentirsi solo, e il 50% segnala tensioni all'interno della famiglia: quasi 9 malati con demenza su dieci sono assistiti in casa, mentre solo una minoranza è ospitata nelle Rsa.



E allora oggi che cosa fare? I passi non sono tanti, basta guardare al futuro, a ciò che attende questo settore del sistema welfare della nostra società. Primo passo: se l'esercito silenzioso degli oltre 7 milioni di caregiver familiari oggi sono costretti ad auto-organizzarsi per far fronte ai bisogni di assistenza dei propri cari non più autonomi. Si prevede che al 2030 per i cittadini italiani anziani ci sarà un maggior carico di malattia e disabilità, con un aumento della non autosufficienza già nei prossimi dieci anni.
L'appello finale va in questa direzione e **Stefania Bastianello**, Direttore tecnico AISLA, chiede alle associazioni di aumentare la loro attività di sensibilizzazione. "*Aiutare di più le famiglie a farsi aiutare. Lo stigma della malattia gioca ancora un peso importante. Maggiore livello di informazione e di comunicazione sulle attività, farsi conoscere e parlare della malattia con regolarità, collaborare il più possibile e stringere reti di aiuto e di condivisione di pratiche positive. Ma anche* – sottolinea Bastianello - *aumentare le presenza ai tavoli istituzionali proprio per alzare il pressing per ottenere risposte e servizi concreti*".



Anche perché "*partendo proprio dall'impatto che ha sulle nuove generazioni a rendere la malattia particolarmente drammatica* – ha concluso **Vincenzo Silani** - *più andiamo avanti e più ci rendiamo conto che l'Alzheimer non è solo l'Alzheimer ma è anche Frontotemporale, che il Parkinson è Alzheimer magari anche con sintomi Huntington, che ci sono casi di pazienti Huntington che si esprimono come Sla. Ecco, siamo in un sistema unico, con un po' di prezzemolo da qualche parte, ma l'insieme della neurodegenerazione è molto overlapping, è tutto la stessa cosa. E non si capisce perché un paziente che è mutato ora sia Parkinson o sia Sla. Il genere è lo stesso. Per cui siamo in una famiglia, una grossa famiglia, con delle peculiarità, ma sempre la stessa grande famiglia*".



E come succede in ogni famiglia, anche il nostro marito caregiver ogni mattina "*mi guardo allo specchio e non vedo solo me stesso, vedo mia moglie, le mie figlie, la spada invisibile che grava sulle loro teste. Non conosco tutti i nomi della malattia* – ha raccontato ancora più nel dettaglio - *ma conosco bene il peso della paura, quella che mi spinge a escludere perfino i sogni, come quello di diventare nonno, troppo grande il timore che quel male potesse continuare a camminare nella mia famiglia. E invece la vita, grazie alla determinazione di mia figlia e alla ricerca della scienza, mi è stato restituito un sogno che credevo di non potermi mai permettere. È questo, credo – conclude -, il senso profondo del prendersi cura: continuare a sperare anche quando la speranza fa paura. E amare così tanto da affrontare il dolore, pur di lasciare uno spazio al futuro*".