

Nota redazionale

Le testimonianze riportate sono tratte da esperienze reali del gruppo familiari.

I nomi e alcuni dettagli sono stati modificati per tutelare la privacy delle persone coinvolte.

Anno di pubblicazione: 2026

Materiale raccolto e curato dalla Dr.ssa Sabina Scattola, psicologa e psicoterapeuta del Servizio di Neuropsicologia Clinica Adulti e Anziani (NPC).

Contributo grafico a cura di Sofia Panzarin, psicologa in formazione.

Si ringraziano le colleghe del Servizio per i suggerimenti e il dr. Fabio Lorico, Direttore dell'U.O.C. Disabilità e Non Autosufficienza, per aver sostenuto e riconosciuto questa creazione.

INDICE

01

Perchè questa guida?

02

Non eravamo marinai:
personalità diverse, ruoli che
cambiano

03

Raccontami la tua storia

04

Quando la memoria
diventa celebre

05

Se ti senti così, è tutto normale

06

Strategie di sopravvivenza

07

I supporti: dalle risorse sociali
alle tecnologie assistive



01. PERCHÈ QUESTA GUIDA: IL NOSTRO INTENTO

Vivere accanto a una persona“ con disturbo neurocognitivo.

Esperienze, emozioni e strategie del gruppo familiari

Prendersi cura di una persona con un disturbo neurocognitivo significa affrontare un viaggio complesso, spesso imprevedibile, fatto di emozioni contrastanti, sfide quotidiane, decisioni difficili e momenti di grande tenerezza. È un'esperienza che cambia profondamente la vita: si perde qualcosa, ma si scopre anche qualcosa di nuovo – dentro e fuori di sé.

Questa guida nasce dalla voce diretta di noi familiari, persone comuni che ogni giorno si confrontano con la fragilità, la perdita di autonomia e la trasformazione della relazione con chi amano.

Non vogliamo offrire soluzioni, ma condividere pensieri, strategie e piccole scoperte raccolte lungo un cammino che continua a sorprenderci.

Questo progetto era stato pensato già nel 2023, dopo la pubblicazione della Guida utenti a cura del *Gruppo La Fenice*. Poi è rimasto in sospeso, riposto in un cassetto, come una barchetta lasciata a riva quando il mare diventa troppo mosso e la fatica quotidiana prende il sopravvento.

È stato con l'arrivo di una nuova psicologa – che ogni giovedì mattina conduce il nostro gruppo, accoglie parole, raccoglie sfoghi, emozioni, sogni e desideri – che abbiamo trovato una rotta per tornare a navigare. In un momento in cui molti di noi si sentivano fragili, come barche di carta in balia delle onde, il gruppo ha potuto ritrovare uno spazio di orientamento, ascolto e condivisione, per non arenarsi nel silenzio o nello smarrimento.

Questo lavoro si è inserito con rispetto e continuità nella grande eredità lasciata dalla dr.ssa Samantha Pradelli, a cui va il merito di una profonda competenza in ambito neuropsicologico e di una rara sensibilità nel lavoro con i familiari. È grazie alle basi da lei tracciate, alla cura delle relazioni e alla capacità di offrire strumenti e significati, che oggi questa barca può continuare il suo viaggio, trasformandosi da fragile imbarcazione in una barca capace di affrontare il mare.

Durante un incontro estivo, in un momento di particolare smarrimento per alcuni di noi, colpiti dall'ingravescenza della malattia nei nostri cari, abbiamo sentito il bisogno di non lasciare che il silenzio prendesse il posto del senso. Da quel bisogno è rinato un nuovo slancio.

Questa guida è diventata così un nuovo cantiere di vita.

Abbiamo deciso di scriverla insieme perché sappiamo quanto sia facile sentirsi soli e disorientati, soprattutto all'inizio. E quanto possa essere prezioso sapere che qualcuno, da qualche parte, ci è già passato e ci capisce davvero.

Crediamo profondamente nell'importanza di fare rete, di condividere fatiche e risorse, di aprirsi al sostegno reciproco. La nostra speranza è che, leggendo queste pagine, altri familiari possano sentirsi meno soli, più compresi, e forse un po' più forti.

Anche nei giorni più difficili, ci sono legami che resistono, sorrisi che scaldano, gesti che uniscono.

Questa guida è il nostro modo per dirvi: non siete soli.

È un abbraccio collettivo. È una luce accesa.

È un segno di vita, accanto a chi amiamo.

*Familiari Gruppo "La Fenice" con dr.ssa Sabina Scattola
Servizio Neuropsicologia Distretto 1- Uffs 7*

02. NON ERAVAMO MARINAI: PERSONALITÀ DIVERSE, RUOLI CHE CAMBIANO

Nessuno di noi era pronto a diventare “marinaio”.

Nessuno aveva scelto il mare agitato della malattia, né imparato prima a leggere il vento, le correnti, le tempeste.

Ognuno è arrivato qui con la propria storia, il proprio carattere, le proprie risorse e fragilità.

Non esiste un modo giusto di essere familiare o caregiver. Esiste il proprio modo.

Nel gruppo sono emerse modalità diverse: il resiliente, il ricercatore, il combattivo, il silenzioso, il protettivo.

Questo capitolo racconta chi siamo: personalità diverse, ruoli che cambiano, identità che si trasformano lungo il percorso di cura. Il coniuge può diventare decisore principale. Il figlio può assumere responsabilità genitoriali.

Questa riorganizzazione è profondamente emotiva, non solo pratica.



Ritratti brevi: i nostri modi di stare nella cura

FANNY - LA RESILIENZA

“Non mollare mai!”

Fanny cade, si rialza, riparte.

La fatica non la ferma, la piega soltanto un po’.

Nella cura ha portato una forza silenziosa che dice: si va avanti, anche quando sembra impossibile.



ANNAELISA - LA RICERCA - IL CAPIRE PER AFFRONTARE OGNI NUOVO PROBLEMA

Conoscere per capire, capire per non avere paura.

Anna Elisa cerca informazioni, fa domande, studia.

Il sapere diventa per lei una bussola, un modo per restare in piedi dentro l'incertezza.



FLAVIA - LA RABBIA COME UNICA VOCE DEL DOLORE

“La rabbia é la mia voce!”

Flavia non nasconde la fatica, la urla quando serve.

Perchè anche la rabbia è una forma di amore che non vuole arrendersi.



BENIAMINO - L'EROE SILENZIOSO - LA FORZA CHE NON FA RUMORE

Non parla molto, ma c'è sempre.

Beniamino sostiene, aggiusta, accompagna.

La sua forza è la presenza costante, quella che non chiede riconoscimenti.



LETIZIA - LA FIORISTA - COLTIVARE ANCHE NELLA FATICA

Letizia porta bellezza anche dove sembra non attecchire.
Con piccoli gesti, cura ciò che resta vivo.
Perché anche nella malattia, qualcosa può ancora fiorire.



STELLA - L'INFERMIERA - CURARE E LASCIARSI ACCOMPAGNARE

Abituata a prendersi cura degli altri, ha dovuto imparare a farsi accompagnare.

Stella trasforma la competenza in relazione,
e scopre che la cura non è solo fare, ma stare.



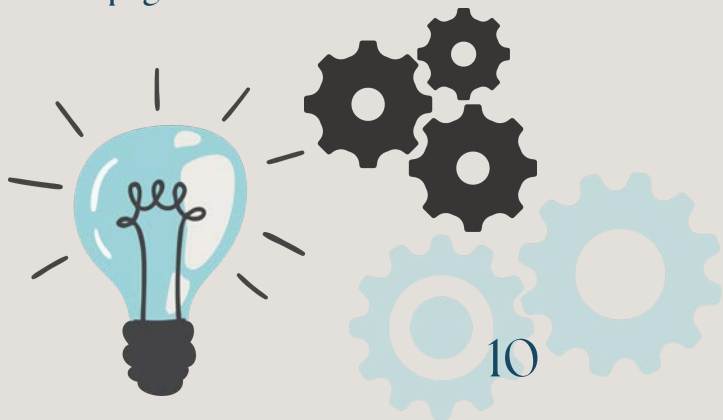
ELEONORA - LA COMBATTIVA - LOTTARE PER AMORE

Eleonora non indietreggia.
Affronta, chiede, pretende risposte.
La sua è una battaglia per non lasciare sola la
persona che ama.



ELIO - L'INGEGNERE - TROVARE SOLUZIONI E RESTARE ACCANTO

Cerca soluzioni, costruisce strategie, prova strade nuove.
Elio trasforma la logica in gesto d'amore
e scopre che non tutto si può aggiustare, ma molto si può
accompagnare.





E tu, in quale modo ti senti?

ARRABBIATO COMBATTIVO RESILIENTE

STRATEGICO CURIOSO GENTILE

FORTE PREMUIROSO TENACE

AMOREVOLE PROTETTIVO AGGUERRITO

COLLABORATIVO METODICO RISOLUTO

03.

RACCONTAMI LA TUA STORIA

Ogni storia che segue nasce dall'esperienza reale di chi accompagna una persona con disturbo neurocognitivo.

Sono voci diverse, ma attraversate da emozioni comuni: smarrimento, fatica, amore, adattamento, resilienza.

Raccontarle significa dare dignità alla cura quotidiana, riconoscere il vissuto dei familiari e ricordare che, anche nella malattia, restano relazioni, significati e possibilità di incontro.

La narrazione diventa qui strumento di comprensione, condivisione e normalizzazione dei vissuti emotivi legati alla cura.

Ascoltare queste storie significa riconoscere la complessità del percorso e il valore della relazione come parte integrante dell'intervento di cura.





Accanto a Gianni: il coraggio di Eleonora

Mi chiamo Eleonora e da cinque anni vivo accanto a mio marito Gianni, che convive con una malattia neurodegenerativa.

Siamo sposati da cinquantatré anni e gli voglio ancora bene come il primo giorno.

Accettare questa malattia non è facile, ma l'amore e la presenza quotidiana sono la mia forza. All'inizio ho fatto fatica a comprendere e accettare la diagnosi. Mi arrabbiavo con chi non riusciva a vedere i suoi problemi o li minimizzava.

Ho imparato che serve positività: non sempre ci si riesce, ma le energie migliori vanno spese nel sostenere chi amiamo. Per questo partecipo ai gruppi di supporto e mi affido alle psicologhe che ci accompagnano: sono una risorsa preziosa, che consiglio a tutti.

Le mie giornate sono fatte di attenzioni e piccole strategie. Quando Gianni si dimentica qualcosa, scrivo su una lavagna i compiti della giornata: lui li legge, li svolge e poi li cancella. È un modo semplice che gli dà autonomia e dignità.

La sera, prima di andare a letto, controllo con lui tutte le luci di casa: trasformiamo i gesti quotidiani in rituali rassicuranti.

Con il tempo il nostro rapporto è cambiato. Gianni si è molto legato a me, sono diventata la sua ombra. Non ci sono più i momenti di tenerezza di una volta, ma basta una parola per dirci che ci vogliamo ancora bene. Questo, nonostante le difficoltà, ci tiene uniti.

Agli altri dico sempre: non abbiate paura di chiedere aiuto. Non è una vergogna, ma una forma di amore verso sé stessi e verso chi si assiste.

Ci sono i medici, i gruppi di familiari, i centri di sollievo, i volontari: tutti sono strumenti preziosi. Noi, ad esempio, partecipiamo alle attività di un Centro Sollievo del territorio, dove troviamo comprensione e sostegno.

Essere caregiver è faticoso, ma non impossibile.

Ogni giorno cerco nuove strategie, ascolto i consigli dei professionisti, trasformo le difficoltà in occasioni per imparare. E soprattutto non mi sento sola: so che, insieme, è più facile affrontare la malattia.

Questa è la mia esperienza: la malattia cambia le cose, ma non cancella l'amore.





Beniamino e Teresa

Storia di due solitudini unite da un ingrediente segreto

Mi chiamo Beniamino, ho 81 anni, e da 56 condivido la vita con mia moglie Teresa. Abbiamo tre figli, due femmine e un maschio, ma oggi non sempre riescono ad esserci come vorrei. Forse perché io stesso tendo a non pesare, forse perché non si rendono conto di quanto sia faticoso prendersi cura di lei.

Ho lasciato le mie passioni – il calcio, le feste di paese – per restare accanto a Teresa. Alle sagre ero il “polentaio”, quello che cucinava e arrostita polenta per tutti. Lei invece era volontaria in un’associazione femminile e portava avanti con orgoglio la sua rinomata attività di pasticceria: indipendente, allegra, immersa nella vita di paese.

Quando è arrivata la diagnosi di demenza, molte di quelle presenze si sono dissolte: amici, conoscenti, compagni di un tempo. Forse per paura, forse per imbarazzo. In me è rimasta amarezza, ma anche la forza di non voltarmi indietro.

Oggi le mie giornate sono scandite dalla cura. Dopo pranzo restiamo spesso soli: a volte riusciamo ancora a camminare mano nella mano in giardino, come un tempo; altre volte Teresa ha bisogno della carrozzina. Al mattino mi concedo un’ora per le commissioni e poi mi dedico al mio orto: veder nascere, crescere e raccogliere i frutti della terra mi dà respiro e consolazione.

Le difficoltà quotidiane le affronto quasi sempre da solo, con il prezioso supporto di tre signore che ci aiutano in casa e solo raramente con quello dei figli. Grazie a loro posso riposare un po’ e ritrovare energie per starle accanto.

Teresa percepisce ogni mia assenza, mi aspetta, mi cerca: il nostro è un legame che va oltre le parole e oltre la malattia.

Perché l’ingrediente segreto che tiene unita la nostra storia, ieri come oggi, si chiama Amore.



Fanny e Frank: due vite, una sola lotta

Mi chiamo Fanny, ho 55 anni e da quindici convivo con la sclerosi multipla.

Mio marito Frank ne ha 59, e dieci anni fa ha ricevuto la diagnosi di una rara forma di demenza giovanile.

Siamo coniugi, siamo malati, siamo caregiver l'uno dell'altra.

Siamo due persone che hanno scelto di raccontarsi, perché la malattia non può cancellare ciò che siamo: non siamo diagnosi, siamo persone, siamo attivisti. La mia forza: non mollare mai!

Da ragazza sognavo una famiglia, un lavoro che mi desse soddisfazione, figli da crescere. Dopo il diploma di ragioniera ho lavorato per oltre dieci anni nell'azienda di famiglia, studiando nel frattempo Giurisprudenza. Non ho ancora discusso la tesi, ma continuo a iscrivermi ogni anno: per me è un atto di resistenza, perché il mio motto resta lo stesso: NON MOLLARE MAI.

La sclerosi multipla è arrivata il 5 gennaio 2010, cambiando tutto. Eppure, da quel giorno, ogni anno io festeggio. Non festeggio la malattia, ma la vita: "sono ancora qui!". Nonostante i sintomi – la fatica cronica, i dolori, i tremori, le ricadute, le risonanze e i trattamenti estenuanti – non ho smesso di amare la musica, di cercare il sorriso, di difendere il mio modo solare di stare al mondo. Sono la roccia che non ha vacillato. Ricordo che il giorno della diagnosi, spaventata e sconfitta, chiesi a Francesco il divorzio. Lui mi guardò e mi disse: "Ci siamo sposati nel bene e nel male. Se questo è il male, lo affronteremo insieme."

Cinque anni dopo, è toccato a lui: la diagnosi della malattia ha fatto crollare il nostro mondo una seconda volta. Non c'è una cura, e i sintomi – confusione mentale, stanchezza, disturbi cognitivi – lo hanno cambiato profondamente. Eppure, il suo spirito resta lo stesso: "Per me decido io."

La nostra lotta quotidiana

Viviamo ogni giorno tra difficoltà e strategie:

- i gruppi di auto mutuo aiuto,
- i progetti di ortoterapia,
- le agende e i reminder che ci aiutano a non perdere la rotta,
- la tecnologia come supporto alla memoria e alla stimolazione cognitiva.

La nostra vita è fatta di equilibri fragili e di un impegno costante per difendere autonomia e dignità.

Eppure, nonostante tutto, vogliamo dire grazie: le nostre imperfezioni ci hanno insegnato chi siamo.

Essere attivisti è diventato il nostro scopo, il nostro ikigai.

Parlare di noi significa abbattere lo stigma, costruire inclusione, ricordare che la diversità è una ricchezza. Vorremmo una comunità che sappia accogliere, proteggere, sostenere chi ha una malattia neurodegenerativa, soprattutto nelle forme a esordio giovanile, ancora poco considerate. Vorremmo che nessuno restasse solo.

Come insegna il kintsugi, l'arte giapponese che ripara le crepe con l'oro, vogliamo che le nostre fragilità diventino segni preziosi.

Non mollare mai, per me decido io.

Siamo Fanny e Frank.

Le due diverse tipologie di malattia neurodegenerativa fanno parte della nostra vita, ma non ci definiscono.

Ci definiamo noi, con i nostri sorrisi, la nostra tenacia, il nostro amore.

E con due motti che ci guidano, diversi ma complementari:

- Fanny: Non mollare mai.
- Frank: Per me decido io.





Storia di Flavia...storia di chi non ha accettato la malattia

Mi chiamo Flavia e sono la moglie di Bernardino, sposati da 55 anni.

Inizialmente non mi ero accorta delle difficoltà di mio marito, solo dopo vari anni gli episodi di vita in cui lui non era più se stesso si sono chiariti grazie alla diagnosi in CDCD. In tutta sincerità dopo 12 anni faccio molta fatica ad accettarla. Vivo infatti forti sentimenti di rabbia e odio nei confronti della diagnosi, perché Bernardino non è la sua diagnosi e quella diagnosi proprio mi sembra impossibile.

Mi sento spesso presa in giro dalle continue richieste ripetitive e dimenticanze di mio marito che nella mia mente vengono etichettate come bugie.

Diventa difficile stare vicino ad una persona sospettosa e che percepisco non si fida di me rispetto a quanto gli chiedo di fare.

Ho fatto un percorso psicoeducazionale a livello individuale e sono entrata a far parte di questo gruppo di familiari, dove spesso mi viene detto che la pazienza in queste malattie è la chiave per convivere giorno per giorno ma la mia scarseggia.

Mi sento sola, le figlie sono lontane e quando parlo con loro devo nascondermi e non farmi sentire da Bernardino.

Trascorro le mie giornate a casa, un presente molto diverso dal passato caratterizzato da gite e uscite con gli amici. Da sola non riesco a guidare nei posti dei nostri ricordi, ho paura di guidare lontano. Le mie amiche sono poche e hanno i loro problemi.

Io faccio di tutto per stimolarlo nel fare attività ma lui fa di testa sua.

Abbiamo dovuto rivedere tutta la nostra quotidianità e la mia vita è cambiata, molto cambiata.

Questo mio racconto è volutamente breve perché anch'io sono entrata in un meccanismo per cui temo che se Bernardino legge questa storia se la prenda con me e mi alzi la voce.

Ho molto timore della sua modalità verbalmente aggressiva perché attiva ancora di più la mia rabbia che devo contenere con enorme frustrazione per tutta la situazione.



Vivere l'Alzheimer insieme: la storia di Federico

Mi chiamo Annaelisa, e da anni accompagno mio marito Federico nel suo cammino con l'Alzheimer.

Federico ha 78 anni ed è sempre stato un uomo pieno di passioni: artista, artigiano, insegnante.

La sua vita era un intreccio di creatività e incontri. Nel 2016 è arrivata la diagnosi: disturbo neurocognitivo maggiore, a genesi degenerativa (Alzheimer).

I primi anni sono stati relativamente tranquilli. Il declino procedeva lentamente, quasi impercettibile. Ma con il lockdown del 2020 tutto è cambiato: Federico si è chiuso in sé stesso, ha perso interesse per ciò che lo circondava, e la malattia ha accelerato i suoi passi.

All'inizio non volevo vedere la realtà. Mi sembrava impossibile che quell'uomo pieno di vita potesse essere schiacciato da una malattia. Nascondevo i suoi problemi, li giustificavo, persino con i medici minimizzavo.

Ma un giorno, grazie ai gruppi AMAd, ho compreso una verità semplice ma liberatoria: non ero sola. Quella che affrontavo era una malattia "normale", con difficoltà "normali". E così ho imparato ad accettarla. Accettare, però, non significa arrendersi. Ho capito che potevo ancora fare molto, per lui e per me. Ho imparato a chiedere aiuto, in famiglia e fuori. Ho scoperto che chiedere sostegno non è segno di debolezza, ma di coraggio. E, sorprendentemente, chi mi aiuta lo fa con gioia, perché sente di donare qualcosa che ha valore.

Oggi vivo in equilibrio tra due ruoli: caregiver e persona. Con i permessi della legge 104 ci concediamo gite. Federico frequenta il centro diurno, andiamo insieme in piscina. Uscire di casa è vitale: in casa si spegne, fuori ritrova serenità e luce.

Le giornate non sono mai facili. Ogni difficoltà chiede una nuova strategia. Con le routine, tutto diventa più gestibile: i pasti a orari fissi, il riposo rispettato, le visite degli amici brevi e programmate. Anche per una cosa semplice come la doccia ho dovuto inventare un approccio diverso: non più imposizione, ma ironia e libertà di scelta. "Vuoi l'acqua fredda o quella calda?" e così il problema si è sciolto.

C'è ancora l'arte, nella nostra vita. Federico non dipinge più come un tempo, ma prende in mano i pastelli. A volte sceglie un solo colore e lo porta avanti su tutto il foglio. Io nei suoi disegni leggo le giornate: quelle serene e quelle difficili, i suoi silenzi e i suoi pensieri. È come se l'arte fosse rimasta la sua voce.

Essere caregiver è un viaggio fatto di fatiche quotidiane, ma anche di scoperte. Ogni giorno chiede pazienza, amore e capacità di reinventarsi.

Ho imparato che non si è soli: c'è sempre una mano pronta ad aiutare, un sorriso che ricorda che la vita continua.

E se oggi racconto la nostra storia, è perché altre famiglie sappiano che sì, l'Alzheimer cambia tutto, ma non spegne l'amore, la dignità e la possibilità di costruire ancora momenti di luce.





La storia di Lia ed Elio

“Restare insieme, passo dopo passo”

Mi chiamo Elio e sono sposato con Lia dal 1976.

Abbiamo condiviso una vita fatta di lavoro, insegnamento, famiglia, due figli cresciuti insieme. Una vita normale, piena, abitata.

Nel 2006 mi è stata diagnosticata la malattia di Parkinson. L'ho affrontata come se non mi riguardasse davvero, aiutato dal fatto che l'evoluzione era lenta. Ho chiesto a Lia di non parlarne troppo, per non cambiare i rapporti con gli altri. Ma ho capito solo dopo che, per lei, quel silenzio era più pesante della malattia stessa.

Per anni tutto è rimasto abbastanza stabile. La quotidianità scorreva, la vita sembrava quasi normale. Poi, nel 2015, qualcosa è cambiato. Lia ha iniziato ad avere difficoltà a trovare le parole, a seguire un dialogo. Le uscite con gli amici, il cinema, i viaggi che facevamo ogni anno hanno cominciato a scomparire così come alcune amiche molto care. Il nostro gruppo si è sciolto, lentamente.

Lia ha trovato rifugio nella preghiera. Ma anche lì il confine era fragile: ogni distrazione, una parola fuori posto, poteva diventare motivo di agitazione. Ho imparato che, a volte, amare significa adattarsi, rispettare i silenzi, accogliere ciò che per l'altro è necessario, anche quando non lo è per te.

Abbiamo cercato nuovi modi per stare insieme.

Giochiamo a burraco due volte alla settimana. All'inizio la aiutavo a vincere, per farle sentire che poteva farcela. Ora, quando vince, è davvero merito suo. Questo ha ridato spazio alla sua autostima, alla fiducia in sé.

Ci siamo affidati a un gruppo di stimolazione cognitiva, a piccoli esercizi, a un accompagnamento competente. Il mio compito non era dare le risposte, ma aiutarla a trovarle. Passo dopo passo. Senza fretta.

Non è la vita che avevamo immaginato. Ma è la nostra vita, adesso.

E ho imparato che restare insieme non significa tornare indietro, ma camminare accanto, anche quando il passo cambia.



“Non è la vecchiaia che avevo immaginato”

La storia di Letizia e Roberto

Mi chiamo Letizia e sono la moglie di Roberto. La nostra storia ha iniziato a cambiare nel 2012, quando Roberto è andato in pensione e, quasi subito, è precipitato in una forte depressione. Io lavoravo ancora, avevo un negozio che mi assorbiva molto. All'inizio cercavo di coinvolgerlo: piccole consegne, lavoretti, qualcosa che potesse farlo sentire ancora utile. C'era anche sua mamma, e la sua presenza gli dava un senso. Poi, nel 2014, sua madre è mancata. E con lei se ne sono andati anche gli stimoli. La mattina lo lasciavo a letto. Al ritorno lo trovavo ancora lì. Mi sentivo impotente. Cercavo interessi, appigli, ma nulla sembrava funzionare. Roberto, che non era mai stato così, è diventato geloso e possessivo. Io, nel frattempo, portavo addosso anche la fatica del lavoro e il peso degli anni in cui avevamo accolto in casa sua mamma, malata di Alzheimer. Ero molto arrabbiata, stanca, svuotata.

Nel 2015 è arrivato il primo tumore all'intestino. Per fortuna preso in tempo.

Nel 2016 ho dovuto chiudere il negozio di fiori: non reggevo più la situazione. Ho provato in tutti i modi a riaccenderlo alla vita — calcio, alpini, cinema, passeggiate, viaggi — ma niente. Nulla lo interessava davvero.

Nel 2019 un altro colpo: tumore al polmone. Un intervento invasivo, una settimana in rianimazione. È sopravvissuto, senza chemio. Ma da lì qualcosa è cambiato in modo più profondo. Oltre alla depressione sono arrivate le dimenticanze, poi l'aggressività. E io mi sono trovata davanti allo specchio di sua madre, che avevo assistito per dieci anni.

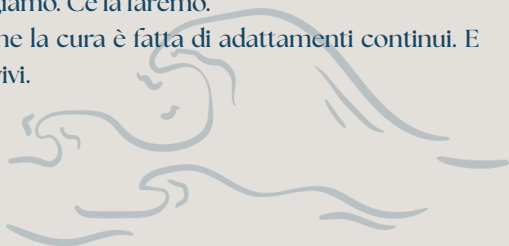
Sono scoppiata. Avevo voglia di scappare. Mi dicevo: “Non ce la posso fare. Non lo voglio fare.” A volte prendevo la macchina e guidavo senza meta. Avevo bisogno di aria, di libertà, di sfogarmi. Poi, lentamente, ho capito che le cose si affrontano.

Vederlo rendersi conto, a tratti, di avere un problema mi ha aiutata. Mi sono un po' rassegnata — non nel senso di arrendermi, ma di guardare la realtà per quella che è. Non è la vecchiaia che avevo immaginato. Non è il programma che avrei voluto. Ma è quello che la vita mi ha dato.

Per fortuna ho dei figli che mi sostengono. E ho dovuto accettare una verità dolorosa: accanto a me non c'è più l'uomo che ho sposato, ma una persona diversa. Io avrei voluto invecchiare insieme, andare al cinema, fare qualche viaggetto, passeggiare. Tutto questo con lui non posso più farlo. E mi piange il cuore. Ma ho fatto una promessa a me stessa: non annullarmi. Prendermi i miei spazi. Restare me stessa, per quanto possibile.

Ora Roberto ha trovato un interesse: il legno. Lo lascio fare, anche se non ho più un garage, un portico, uno spazio adatto. Pazienza. Ci arrangiamo. Ce la faremo.

Perché, anche dentro la fatica, sto imparando che la cura è fatta di adattamenti continui. E che, per restare accanto, bisogna anche restare vivi.





“Tu sei un bene per me”

La storia di Stella e di sua madre Maria

Mi chiamo Stella e, da poco più di un anno, la mia vita ha preso una direzione nuova.

Dopo la morte di papà, ho iniziato ad accompagnare mia mamma Maria, 85 anni, nel suo percorso di cambiamento, segnato da un progressivo decadimento cognitivo. Oggi mi occupo dei suoi bisogni quotidiani, delle piccole e grandi scelte, della gestione della casa e, soprattutto, della sua presenza nel mondo.

Sono infermiera e, da pochi giorni, sono in pensione. Abito fuori Regione da oltre trent'anni. Affrontare insieme la perdita di papà e, nello stesso tempo, il peggioramento della memoria di mamma non è stato semplice. A volte ho sentito tutto il peso di questa esperienza, la paura di restare sola, il timore di non farcela.

Mamma Maria è sempre stata una donna libera e indipendente. Ha dedicato la sua vita alla famiglia e al lavoro, senza mai rinunciare alla propria dignità e forza interiore. È una donna con un carattere forte, autonoma, profondamente legata a papà, che è sempre stato per lei un grande sostegno. Ancora oggi, se potesse, tornerebbe volentieri a vivere da sola, come ha sempre fatto.

La convivenza con lei non è sempre facile. Eppure, la scelta che sento più vera è quella di accompagnarla nel suo destino, custodendo ciò che è stata e ciò che ancora è. Difendere il suo bene, la sua persona, così com'è, anche ora.

Questa esperienza mi sta insegnando una cosa fondamentale: per accompagnare davvero qualcuno, bisogna essere accompagnati. Per questo sono profondamente grata alla comprensione e al sostegno ricevuti, in particolare all'interno del gruppo di supporto. Ne avevo davvero bisogno. Sto imparando nuove strategie, nuovi modi di osservare, di ascoltare, di cogliere i bisogni di mia mamma. Ho capito, ad esempio, quanto per lei sia importante la compagnia. Così, ogni giorno, la porto al bar per un caffè, la faccio incontrare con le sue amiche, organizzo pranzi fuori la domenica. Piccoli gesti, che fanno la differenza.

Essere caregiver è molto più che “fare l'infermiera”.

È un viaggio. Una bella avventura che, anche quando è faticosa, mi restituisce sempre qualcosa. Mi insegna a stare nel presente, a dare valore alle relazioni, a riconoscere il senso profondo della cura.

E oggi posso dirlo, con serenità, guardando mia mamma negli occhi: “Tu sei un bene per me.”



04.

QUANDO LA MEMORIA DIVENTA CELEBRE

Ronald Reagan – Presidente USA

Nel 1994 annunciò pubblicamente di avere l'Alzheimer. Da allora si ritirò dalla vita pubblica. La moglie Nancy Reagan fu la sua caregiver, raccontando la fatica ma anche la forza nel 'lasciarlo andare un po' per volta'.

“Mi affido alla speranza che ci sia sempre un futuro luminoso davanti a noi – Ronald Reagan, 1994”

Glen Campbell – Cantautore country

Dopo la diagnosi di Alzheimer (2011), decise di affrontare la malattia in pubblico. Fece un tour d'addio documentato nel film 'I'll Be Me', suonando la chitarra fino a quando riuscì.

“La musica era la sua memoria: quando le parole svanivano, le canzoni restavano. – Kim Campbell”

Iris Murdoch – Filosofa e scrittrice

Negli anni '90 sviluppò Alzheimer. Il marito John Bayley ne raccontò l'esperienza nel libro 'Elegia d'Iris' (diventato film).

“Bisogna imparare a vivere dentro la malattia, senza combatterla, accogliendo quello che resta. – John Bayley”

Robin Williams – Attore

Per anni affrontò sintomi di una demenza a corpi di Lewy, non diagnosticata fino alla morte. La moglie racconta di allucinazioni, confusione e grande sofferenza.

“La mente di Robin era come un caleidoscopio in frantumi, e io cercavo di stargli accanto in ogni pezzo.

– Susan Schneider Williams”

Rita Hayworth – Attrice

Fu tra le prime celebrità a ricevere diagnosi di Alzheimer, negli anni '70. La figlia Yasmin Aga Khan fu la sua caregiver principale e divenne poi attivista per i caregiver nel mondo.

“La malattia non ha tolto la bellezza a mia madre: l'amore restava negli occhi. – Yasmin Aga Khan”

Federico Fellini – Regista italiano

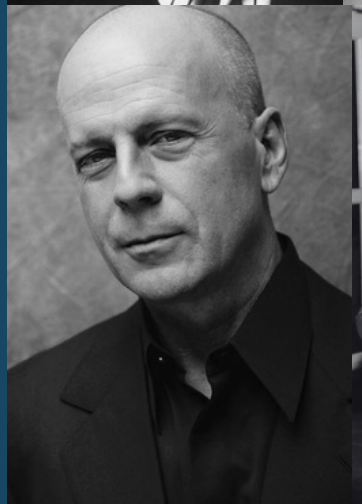
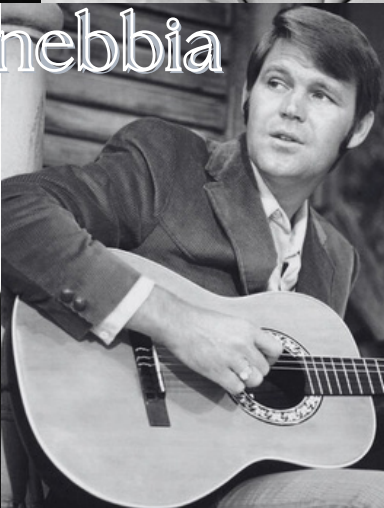
Nel 1993 fu colpito da un ictus che gli provocò debolezza al lato sinistro e la tendenza a “dimenticare” ciò che si trovava alla sua sinistra. Non era un problema alla vista, ma di attenzione, pur restando pienamente consapevole delle sue difficoltà.

Affrontò la malattia con lucidità, ironia e grande forza interiore.

“Non c'è fine. Non c'è inizio. C'è solo l'infinita passione della vita.” – Federico Fellini



Anche le stelle
attraversano la nebbia



05.

SE TI SENTI COSÌ, E' TUTTO NORMALE

Attraversare le fasi del lutto nella malattia neurocognitiva

“Non sei sbagliato. Stai attraversando qualcosa di umano.”

Nel disturbo neurocognitivo non si perde una persona tutta insieme, ma un po' alla volta. E ogni perdita chiede un piccolo lutto.

Queste fasi non sono tappe obbligate né uguali per tutti. Si possono alternare, sovrapporre, tornare indietro. Riconoscerle serve a non sentirsi soli.

- *Lo shock e la confusione* “Non riconosco più la persona che amo”
- *La rabbia e il senso di ingiustizia* “Perché proprio a noi?”
- *La colpa* “Se fossi più paziente, più presente...”
- *La tristezza profonda e la stanchezza*: “Non ho più energie”
- *L'adattamento possibile* (non la rassegnazione): “Imparo a stare in questo mare”
- *L'ambivalenza*: “Amore, fastidio, tenerezza, desiderio di fuga: tutto insieme”

Riconoscere queste emozioni non basta a farle sparire. Ma è il primo passo per imparare a proteggersi e a trovare strategie per restare a galla.



Le fasi del lutto dopo la diagnosi

Negazione



Rabbia



Patteggiamento



Depressione



Accettazione



STRATEGIE DI SOPRAVVIVENZA

LA VITA QUOTIDIANA

Qual è la cosa che ti aiuta di più ad iniziare bene la giornata con il tuo congiunto?



Creare e rispettare delle routines: il "Buongiorno", la toilette, la vestizione, la colazione...



Strategia utile: Le routine rassicurano e danno sicurezza al familiare.

LA COMUNICAZIONE

Hai un modo speciale di parlargli o di farti capire anche senza le parole?



Sì, uso i gesti, il contatto visivo e il sorriso. A volte basta una carezza sulla mano per farmi capire.



Strategia utile: La comunicazione non verbale trasmette vicinanza e sicurezza.

Qual è la cosa che ti aiuta di più ad iniziare bene la giornata con il tuo congiunto?



La preghiera, legata alla mia fede personale: mi dà la forza morale e quella fisica di andare avanti.



Strategia utile: La spiritualità può sostenere e rafforzare chi si prende cura.

"Quando parlo con mia mia madre non mi capisce e si innervolisce..."



"Io uso frasi brevi, parlo lentamente e la guardo negli occhi: così si tranquillizza e mi segue meglio."



Strategia utile: Parlare lentamente e con frasi semplici favorisce comprensione e serenità.



ALIMENTAZIONE

Mia madre si dimentica di mangiare o lascia il piatto intatto.



Io preparo piatti piccoli e colorati, e a volte mangiamo insieme: così imita e mangia volentieri.



STRATEGIA UTILE:
condivisione e presentazione
stimolano l'appetito

Autonomia e sicurezza

Tengo le chiavi e le medicine in un posto sicuro, ma accessibile se serve.



Lo lascio provare, ma sempre con un occhio di riguardo.



Sorvegliare senza limitare
mantiene libertà e tranquillità.

Elimino i tappeti e gli ostacoli di mezzo



Autonomia e sicurezza

Uso stoviglie leggere e maneggevoli

Autonomia nel vestirsi

Mia moglie vuole vestirsi da sola: preparo i vestiti in ordine sul letto, così non si confonde e può farcela senza rischi.



Lascio a mia madre la possibilità di cucinare cose semplici, ma tengo coltelli e fornelli sotto controllo.



DISORIENTAMENTO E MEMORIA

Mia mamma non ricorda più dove sono le cose in cucina, si arrabbia e accusa tutti di nascondergliele...

lo ho messo etichette con disegni colorati sugli sportelli, così trova da sola il necessario e si sente più autonoma.

STRATEGIA UTILE:
PICCOLI AIUTI VISIVI RIDUCONO CONFLITTI E ANSIA

UMORE DEPRESSO

Mio padre passa ore in poltrona, sembra spento.

lo gli faccio sfogliare album fotografici o lo coinvolgo nel giardinaggio

Attività significative danno benessere.

EMOZIONI E RASSICURAZIONI

CAPITA ANCHE A ME DI SENTIRMI ARRABBIATO E AGITATO... NON SEI SOLO

TI SONO VICINO, CI SONO QUI CON TE

Normalizzare le emozioni aiuta a ridurre la tensione.

Il contatto fisico e la presenza rassicurano più delle parole.

AGGRESSIVITÀ VERBALE

Quando lo contraddico si arrabbia, grida e volte diventa minaccioso...

lo ho imparato a non insistere: cambio argomento o propongo un'attività che gli piace, come ascoltare musica.

Non è resa, è strategia:
spostare l'attenzione riduce i conflitti

DISTURBI DEL SONNO

Mio marito di notte si alza continuamente, io non riesco più a dormire!

Ho preso una luce notturna soffusa e gli lascio un termos con tisana sul comodino: spesso si tranquillizza senza svegliarmi.

Routine serali + piccoli accorgimenti migliorano il sonno

Attività che fanno stare bene insieme



Mi piace passeggiare con te, mi sento meglio.

Camminare insieme rafforza il legame e il benessere.



Fare queste attività insieme ci fa bene e ci dà piacere.

Condividere momenti piacevoli sostiene la relazione e il buon umore.

Il tuo benessere come caregiver



Quando esco un'ora con le amiche a fare colazione mi sento più leggera.

Prendersi spazi personali rigenera energie e buon umore.



Anche piccole attività mi aiutano a ricaricare le batterie.

Coltivare interessi e momenti di riposo sostiene chi si prende cura degli altri.

STRUMENTI PER COMUNICARE CON LA PERSONA CON DEMENZA

DUE APPROCCI CHE METTONO AL CENTRO LA RELAZIONE

Quando una persona cara riceve una diagnosi di demenza, cambia il modo di comunicare, ma non viene meno il bisogno di essere ascoltata, compresa e rispettata.

Il Metodo Validation

E' un approccio comunicativo rivolto alle persone anziane con deterioramento cognitivo, in particolare nelle fasi medio-avanzate della demenza.

“Validare” significa riconoscere e rispettare le emozioni della persona, anche quando ciò che dice non corrisponde alla realtà. Rabbia, tristezza e paura diminuiscono se accolte.

I principi fondamentali:

1. Ogni persona è unica e merita rispetto. Chi è disorientato non va corretto e forzato, ma accolto nel momento in cui si trova.
2. Le emozioni vengono prima dei fatti. Quando la realtà è troppo difficile la persona può rifugiarsi nei ricordi del passato per proteggersi. Comprendere questo aiuta ad abbassare la sua paura.
3. Un ascolto empatico è un ascolto attento e non giudicante che crea fiducia, riduce l'ansia e restituisce dignità.
4. Anche chi cura ha bisogno di sostegno. Per un caregiver chiedere aiuto non significa essere debole, significa prendersi cura di sé per poter continuare a prendersi cura dell'altro.

L'Approccio Capacitante

Si fonda su un'idea fondamentale: anche nella demenza, la persona conserva delle capacità.

L'obiettivo non è, quindi, correggere gli errori, ma sostenere ciò che la persona è ancora in grado di fare, dire e decidere.

“Capacitante” significa saper creare le condizioni affinché la persona possa esprimersi, scegliere, sentirsi competente e mantenere un ruolo attivo nella relazione. In questo modo è possibile sostenere e rafforzare la dignità, l'autonomia e l'autostima della persona.

I principi fondamentali:

1. non sostituirsi quando non è necessario.
2. valorizzare le competenze residue.

I SUPPORTI

Dalle risorse sociali alle tecnologie assistive: strumenti concreti per orientarsi, aumentare sicurezza e benessere, e ridurre il carico emotivo dei familiari.

Orientamento, sicurezza, dignità

Non esiste un supporto “giusto” per tutti. Ogni famiglia ha bisogni diversi e ogni fase della malattia cambia priorità e strategie. Questa sezione raccoglie risorse sociali e tecnologie assistive in modo pratico, per aiutare a scegliere con maggiore serenità.

Idea guida: la tecnologia deve proteggere, non controllare. Scegliere sempre la soluzione meno invasiva che risolve un problema reale.

Le risorse sociali

Le risorse del territorio (sportelli, servizi, agevolazioni) possono offrire orientamento pratico e sostegno. Qui trovi una selezione di riferimenti utili.

Rete territoriale e servizi

Gruppo LA FENICE – Bassano del Grappa

Punto di riferimento locale per orientamento e supporto alle famiglie.

INVALIDITÀ CIVILE – Sportello Invalidi Civili AULSS 7

<https://www.aulss7.veneto.it/Invalidita-civile>



DISABILITÀ e NON AUTOSUFFICIENZA – AULSS 7
Distretto 1

<https://www.aulss7.veneto.it/Disabilita-e-Non-Autosufficienza-DI>



DISABILITÀ VENETO – URP

<https://www.regione.veneto.it/web/rete-degli-urp-del-veneto/disabilita>



Domiciliarità (ICD) – Impegnative di Cura Domiciliari

<https://salute.regione.veneto.it/assistenza-sociosanitaria-/anziani-non-autosufficienti/domiciliarit%C3%A0-%28icd%29---impegnative-di-cura-domiciliari>



Contrassegni e agevolazioni

CUDE – Contrassegno Unico Disabili Europeo

<https://disabilita.governo.it/it/contrassegno-unico-disabili-europeo-cude/dove-richiedere-il-cude/>



Agevolazioni HANDICAP – AULSS 7

<https://www.aulss7.veneto.it/Agevolazioni-handicap>



Agevolazioni HANDICAP – INPS

<https://www.inps.it/it/it/dettaglio-approfondimento.schede-informative.50651.agevolazioni-fiscali-e-contrassegno-invalidi.html>



Agevolazioni HANDICAP – Allied Mobility

<https://www.alliedmobility.com/it/contrassegno-disabili/>



Agevolazioni HANDICAP – Portale Disabilità (CUDE)

<https://disabilita.governo.it/it/contrassegno-unico-disabili-europeo-cude/>



Mobilità e Disability Card

ZTL VENETO – Zetatielle Network

<https://zetatiellenetwork.agendadigitaleveneto.it/>



Disability Card – Carta Europea della Disabilità (PDF ENS/INPS)

https://2021.ens.it/images/INPS_CARTA_EUROPEA_DISABILITA.pdf



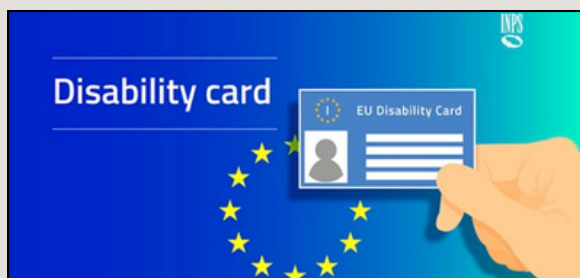
Disability Card – Risorsa condivisa

<https://share.google/67pqzHwHUfQeoWbxa>



Disability Card – Dove utilizzarla (Portale Disabilità)

<https://disabilita.governo.it/it/contrassegno-unico-disabili-europeo-cude/>



ASPETTI LEGALI E AMMINISTRATIVI

Tutelare la persona, la sua volontà e la sostenibilità economica della cura.

1. Aspetti legali e tutela

Proteggere la persona significa garantire che le sue volontà siano rispettate anche quando non potrà più esprimerle. La parte legale va trattata per prima, con linguaggio semplice ma tecnicamente corretto.

PROTEZIONE GIURIDICA

Amministratore di Sostegno, Procura, DAT

Sono gli strumenti principali per assicurare continuità decisionale e tutela della persona, della salute e del patrimonio.

- **Amministratore di Sostegno (AdS):** utile quando la capacità di gestire alcuni aspetti della vita è già ridotta.
- **Procura generale:** si valuta quando la persona è ancora pienamente capace e desidera delegare una persona di fiducia.
- **DAT:** consentono di esprimere in anticipo le volontà sui trattamenti sanitari futuri.

PREVENZIONE PATRIMONIALE

Gestione del patrimonio e documenti essenziali

La tutela non riguarda solo gli aspetti sanitari. È importante organizzare per tempo anche la sfera economica e documentale.

- verifica di conti correnti, deleghe e cointestazioni
- controllo di polizze, mutui e beni intestati
- valutazione del testamento olografo o notarile
- conservazione ordinata dei documenti in luogo sicuro e noto ai familiari

1

Fare il punto presto

Appena la diagnosi è chiara, conviene individuare i temi legali urgenti e raccogliere i documenti fondamentali.

2

Scegliere la misura più adatta

Non tutti i casi richiedono subito la stessa soluzione: procura, DAT, AdS e pianificazione patrimoniale hanno funzioni diverse.

3

Coinvolgere i professionisti giusti

Notaio, medico, patronato, servizi sociali e familiari devono essere attivati in modo coordinato, senza improvvisazioni.

4

Rendere tutto accessibile

Le decisioni prese devono essere documentate in modo chiaro, rintracciabile e facilmente comprensibile da chi assisterà la persona.

Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC)

A differenza delle DAT, la PCC è un percorso di dialogo continuo tra medico, paziente e familiari. Può aiutare a chiarire in anticipo preferenze importanti, come il luogo di cura o il livello di intervento desiderato nelle fasi più avanzate della malattia.

Patente di guida

La diagnosi può influire sull'idoneità alla guida. È opportuno confrontarsi con il medico curante e, se necessario, con la Commissione Medica Locale.

Passaggio generazionale

Se sono presenti aziende, quote o beni rilevanti, può essere utile pianificare per tempo deleghe, subentri e passaggi patrimoniali.

Memoria personale

In una sezione diversa del documento si può aggiungere anche il "Libro della memoria", utile per trasmettere storia, gusti e identità.

2. Aspetti amministrativi e benefici economici

Serve a orientare la famiglia tra misure previdenziali, contributi e agevolazioni pratiche.

BENEFICI PRINCIPALI

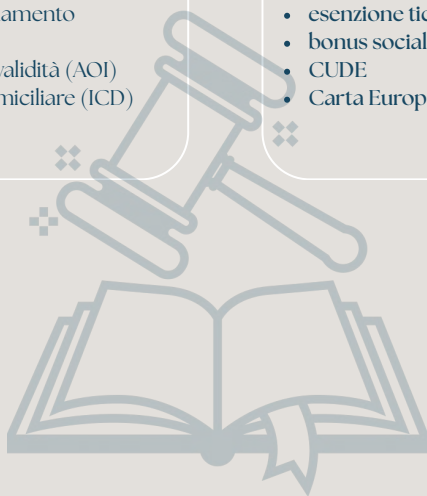
Misure economiche da valutare:

- invalidità civile
- indennità di accompagnamento
- Legge 104/92
- Assegno Ordinario di Invalidità (AOI)
- Impegnativa di Cura Domiciliare (ICD)

ACCESSO AI SERVIZI

Strumenti operativi complementari:

- ISEE socio-sanitario
- esenzione ticket
- bonus sociali luce, gas e acqua
- CUDE
- Carta Europea della Disabilità



Tecnologie assistive

Introduzione

Questa mini-guida è pensata per aiutare la famiglia a scegliere strumenti adatti per sicurezza, autonomia e dignità. Non esiste una tecnologia perfetta per tutti: l'obiettivo è accompagnare la scelta in modo semplice e pratico.



Proteggere, non controllare

Libertà, non sorveglianza

Minima invasività

Facile da usare

Domande chiave (cosa serve davvero?)

- Dobbiamo prevenire situazioni rischiose? (uscite notturne, accesso a zone pericolose)
- Dobbiamo poter ritrovare la persona se si perde?
- Dobbiamo monitorare la casa, non la persona? (cadute, gas, fumo)
- Chi installerà e gestirà i dispositivi?

Consiglio: inizia sempre con una soluzione semplice e “plug & play”. Se funziona, non serve complicare.

Sensori per la casa

- Sensori porte/finestre (notifica quando la porta si apre)
- Sensori di movimento per la notte
- Rilevatori gas/fumo intelligenti
- Tappeti sensibili per rischio cadute (allerta in caso di evento)

Sistemi di localizzazione

- AirTag (iPhone) – batteria circa 1 anno
- Tile (Android + iPhone) – batteria circa 1 anno
- Braccialetto SOS con localizzazione GPS
- Tracker da tasca (es. Tracki, PAJ)

Telecamere “etiche” (solo zone comuni)

- Uso solo in ingresso / corridoio / soggiorno
- Mai in bagno o camera da letto
- Attivare solo se necessario e con regole condivise

Esempi (solo come categoria): Xiaomi Mi Home 360°, Tapo C200.

Domotica leggera

- Luci automatiche (movimento / timer)
- Smart plug per forno/stufa
- Serrature smart con notifica apertura porta

Soluzioni per ogni fase della demenza

Fase lieve

- Sensore porta
- AirTag / Tile
- Luci automatiche

Fase moderata

- Braccialetto GPS
- Sensore notte + uscita
- Telecamera etica in corridoio

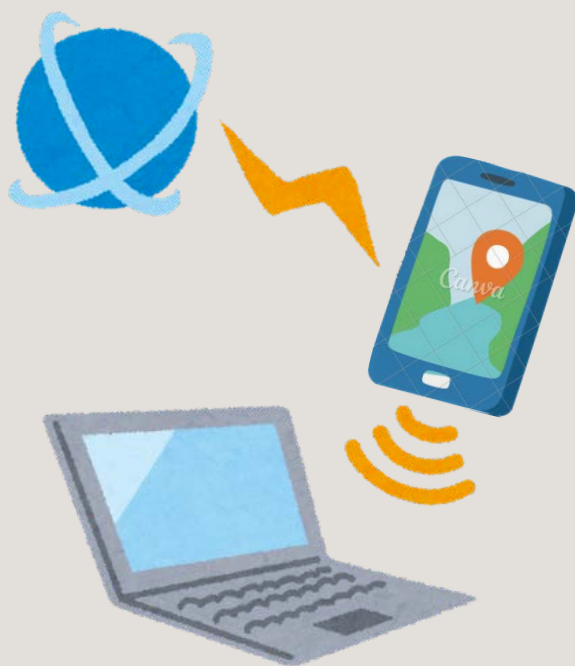
Fase avanzata

- Orologio GPS con geofence
- Tappeto sensibile
- Rilevatori gas/fumo

Regole d'oro per familiari non tecnologici

1. Scegli dispositivi plug & play (semplici da installare).
2. Evita strumenti da ricaricare ogni giorno, se possibile.
3. Fatti aiutare da un familiare o amico per l'installazione.
4. Testa i dispositivi per 48 ore prima di decidere.
5. Usa telecamere solo in zone comuni e con regole chiare.
6. Inizia sempre dalla soluzione meno invasiva.

Conclusione pratica: la tecnologia è utile se riduce rischio e stress. Se aumenta confusione o tensione, va semplificata.



Privacy e GDPR per famiglie

Quando si utilizzano GPS, telecamere, app o dispositivi smart si trattano dati personali. Tutelare la riservatezza e la dignità della persona è fondamentale.

Equilibrio: sicurezza e libertà devono restare bilanciate. La persona è sempre il centro.

Principi fondamentali (in parole semplici)

- Consenso informato quando possibile: spiegare cosa si installa e perché.
- Minimizzazione: raccogliere solo i dati necessari (non “di più, per sicurezza”).
- Sicurezza degli accessi: password robuste e, se disponibile, autenticazione a due fattori.
- Conservazione: verificare dove finiscono i dati (cloud), chi vi accede e per quanto tempo restano salvati.
- Trasparenza: familiari e caregiver devono condividere regole chiare su uso e responsabilità.

Telecamere: regole “etiche”

- Solo ingresso / soggiorno / corridoio.
- Mai in bagno o camera da letto.
- Disattivare quando non serve (es. “privacy mode”).
- Informare sempre visitatori e familiari quando presenti.

Check veloce: “Questo aiuta davvero la persona o rassicura solo me?”

Riferimenti ufficiali

- [Regolamento UE 2016/679 \(GDPR\)](#) Fonte normativa ufficiale UE.
- [Garante per la protezione dei dati personali – Italia](#) Indicazioni, guide e riferimenti nazionali.

La tecnologia è uno strumento. La relazione resta la cura. Scegliere con rispetto significa proteggere la persona, sostenere la famiglia e mantenere viva la dignità, ogni giorno.



App per la stimolazione cognitiva

La stimolazione cognitiva non è “allenare per guarire”, ma mantenere attive le capacità residue, sostenere l'autostima e offrire momenti di coinvolgimento.

Le app funzionano meglio quando sono semplici, non giudicanti e usate con tempi brevi. Quando possibile, è preferibile usarle insieme (persona + familiare), mantenendo la relazione al centro.

Tipologie di app utili

- Giochi di memoria e attenzione (livelli facili, ritmo lento)
- Orientamento temporale (giorno/ora, routine, promemoria)
- Musica (playlist personalizzate con brani significativi)
- Comunicazione semplificata (contatti preferiti, icone grandi)
-

Nota pratica: scegliere livelli semplici. L'obiettivo è il benessere e la continuità, non la prestazione.

CogniFit – esercizi e giochi cognitivi
Training cognitivo guidato.

NeuroNation – training cognitivo
Giochi e percorsi di allenamento mentale.

Google Calendar – routine e promemoria
Agenda e notifiche per supportare organizzazione e orientamento.

Spotify – playlist personalizzate
Musica e playlist legate ai ricordi positivi.

Lumosity – giochi cognitivi

Esercizi per attenzione e memoria (uso leggero).

TimeTree – calendario condiviso

Agenda condivisa familiare per appuntamenti e turni.

YouTube Music – musica e playlist

Ascolto e raccolte musicali.

Regole d'oro per l'uso delle app

1. Usarle insieme, quando possibile (relazione prima dello schermo).
2. Sessioni brevi: 10–20 minuti.
3. Interrompere se compare frustrazione o agitazione.
4. Non trasformarle in “compito”: meglio un momento piacevole.
5. Osservare la reazione emotiva (non solo il risultato).

Mappa del territorio Servizi per i Disturbi neurocognitivi in Distretto 1 - Ulss 7 Pedemontana



- CDCD S. Bassiano 9° piano per la prima visita e la formulazione della diagnosi
- CDCD Marostica 2° piano Palazzina E (ex Ospedale di Marostica) per il controllo
- Neuropsicologia Clinica Adulti e Anziani in Distretto 1 - Ulss n.7-Pedemontana Bassano del Grappa, per tutte le prestazioni psicosociali

Tel. 0424/883034

Cell: 3204324476

Email: neuropsicologia@aulss7.veneto.it

- A.M.A.d. Associazione Malattia di Alzheimer e altre Demenze

Tel. 3407501418

Email: amad-associazione@libero.it

Centri Sollievo: Asiago, Bassano del Grappa, Romano d'Ezzelino, S. Giuseppe di
Cassola, Rossano Veneto, Rosà, Tezze sul Brenta, Marostica, Valbrenta

Se siete arrivati fino alla fine di questo opuscolo, significa che avete camminato con noi, pagina dopo pagina.

Il gruppo familiari continua a crescere e ad arricchirsi di nuove presenze. Alcuni hanno purtroppo salutato il proprio caro, altri proseguono il percorso partecipando alle attività psicosociali del Servizio di Neuropsicologia del Distretto 1 dell'Ulss 7 e del territorio con l'Associazione AMAd.

A tutti voi, familiari va il nostro più sincero e profondo GRAZIE.
Per la fiducia, per la costanza, per il coraggio quotidiano.



U.O.C. Disabilità e Non Autosufficienza
Servizio di Neuropsicologia clinica Adulti e Anziani

Sabina Scattola



REGIONE DEL VENETO

UNA MAPPA PER LE DEMENZE

<https://demenze.regione.veneto.it>

UNO STRUMENTO REGIONALE
PER ORIENTARE LE PERSONE
CHE VIVONO CON LA DEMENZA
E I PROFESSIONISTI
CHE SE NE PRENDONO CURA

Per saperne di più
scannerizza il codice



Voci di amore e coraggio da parte dei familiari del gruppo "La Fenice"

"Non arrenderti: ciò che stai dando è un dono immenso" - Annaelisa

"Sii il cambiamento che vuoi vedere nel mondo" - Fanny

"Dopo molte giornate deludenti è il tuo caro che può consolarti" - Eleonora

SIAMO CAREGIVER

"Mentre là fuori il mondo corre distratto, noi firmiamo col cuore un tacito patto.

Accogliamo il silenzio e la confusione, trasformiamo il distacco in pura unione.

Siamo mogli, mariti, figli, amici o parenti, siamo legati da fili d'amore potenti.

Siamo custodi di un tempo sospeso, ogni giorno reggiamo un grande peso.

Siamo cura, ascolto, rifugio costante, non possiamo fermarci un istante.

Siamo il coraggio che non indietreggia, mentre il mare della vita intorno ondeggia.

Siamo l'abbraccio che sostiene e che resta, nella quiete piatta e nella tempesta.

Siamo speranza che affronta il destino, siamo speranza che affronta il cammino.

Siamo eroi invisibili, silenziosi e attenti, siamo un esercito di resilienti. Siamo

Caregiver, strumenti d'amore, custodi fedeli di un fragile cuore.

Siamo noi la cura, la sfida, il calore, perché essere caregiver è essere AMORE".

Fanny

Oggi, nonostante le difficoltà, ringrazio la vita per

