

L'incidente, l'amore, la lotta per avere ogni giorno una vita dignitosa: ecco la storia di Andrea e Silvia

Attualità - 06 ottobre 2019 - 09:49



La storia di Andrea Campana è una di quelle che fanno sorridere, commuovere, indignare e appassionare. Dalle premesse potrebbe sembrare del tutto ordinaria: sposato con Silvia Parenti e padre di due figli, Lorenzo di 16 anni e Angelica di 11, lavorava in un supermercato a Luino, sul lago Maggiore, terra della sua nascita. La moglie è operatrice socio sanitaria e psicopedagogica, quindi ha sempre lavorato per il sociale in strutture, hospice e comunità. «Ora però dovendo fare assistenza a me tutto il giorno non può lavorare».

Tutto infatti cambia nel 1999, quando Andrea ha un brutto incidente stradale che gli provoca una lesione midollare a livello cervicale che da 20 anni lo costringe su una sedia a rotelle. Da quel momento per sopravvivere ha sempre bisogno di una persona al suo fianco. «**Ho conosciuto Silvia in una struttura per persone con disabilità** a Bellaria-Igea Marina nel 2014, dove ho trascorso le estati di riabilitazione dal 2003. Lei abitava a Sogliano (FC) dove abbiamo trascorso qualche mese assieme, ma non era praticabile soprattutto per le mie esigenze. Lei ama da sempre Santarcangelo, così abbiamo cercato casa qui e **dopo 2 anni ci siamo sposati**».

Le difficoltà sono quotidiane e non soltanto psico-emotive: «Riceviamo dall'Ausl e dal Comune **un assegno di cura di 450 euro al mese**, che bastano a coprire solo **un'ora e mezza di assistenza** al giorno, a fronte delle 18 che necessiterei io. **Silvia non può lavorare**, non può avere uno stipendio con relativi contributi, assicurazione malattia, ferie perché deve assistere me. **Se mia moglie subisse anche un piccolo infortunio io verrei ricoverato in una struttura, mentre se dovesse passare giorni interi in ospedale, i nostri figli finirebbero in affidamento temporaneo. È un orrore non avere il diritto di vivere all'interno del mio nucleo familiare.** Voglio essere libero di crescere, studiare, di realizzarmi a prescindere dal mio stato, voglio realizzare la mia felicità e la mia autonomia, **voglio avere un futuro e voglio che anche mia moglie lo abbia**, perché se lo merita per tutto ciò che fa, per le difficoltà, per i problemi e per le notti insonni. Se lo merita poiché ha un grande futuro davanti per i suoi studi».

Ecco perché Andrea e Silvia hanno intrapreso la battaglia per i diritti e la condivisione è la più grande arma che hanno. Così hanno aperto una pagina Facebook chiamata [Santarcangelo senza Barriere](#), che usano per aiutare e informare tutte le persone nella nostra situazione. «Anche il mio comune ha lanciato di recente un progetto di inclusione sociale di giovani con disabilità: tutto molto bello, ma io sono anni che chiedo di collaborare in qualche modo o di fare un tirocinio formativo, ma non sono mai stato preso in considerazione», lamenta senza lasciarsi andare però alla rassegnazione.

«**La mia speranza?** Che tutto ciò per cui stiamo lottando si realizzi, che mia moglie possa avere la possibilità di realizzarsi, che i miei figli possano avere quelle opportunità che in questo momento non possono avere e che questi miei desideri si realizzino anche per tutte le persone che stanno vivendo la nostra stessa situazione».

CAREGIVER, il familiare-assistente di Silvia Parenti

Io ce la farò perché ce la devo e ce la voglio fare... Ce la farò poiché la mia famiglia è lo specchio della mia anima e di tutto ciò in cui ho sempre creduto... Ce la farò perché ho il diritto e il dovere di farcela!

Riuscirò nella mia lotta e in quella di tantissime altre persone che amano in maniera incondizionata, le quali non hanno rinunciato alla propria vita per un caro, ma hanno avuto la capacità di intrinsecarla tra tutte le difficoltà quotidiane, trovando a prescindere la forza di respirare a pieni polmoni ogni giorno...

Essere *caregiver* ti cambia radicalmente la via, a volte ti rallenta e in questi attimi di quiete ti fa dono di profondi pensieri... Lì ti rendi conto della bellezza della vita, delle sfumature, di quegli attimi dove "è tutto perfetto" e guardandoti allo specchio riscopri nei tuoi occhi quella dolce speranza, quella tenera serenità e quella voglia di progettare che il giorno prima proprio non esisteva... è sì, perché se a volte ti rallenta, in un attimo si trasforma in una lotta contro il tempo e contro il mondo!

Ci sono giorni dove la stanchezza e la paura sono tali da congelarti l'anima, dove senza neanche rendertene conto inneschi il pilota automatico per riuscire a fare tutto e i problemi sono talmente repentini che ti accorgi del passare delle ore solo grazie al sole e alla luna...

Ci sono notti passate insonni per preoccupazioni, influenze difficili, infezioni, posture, esigenze di tutti i tipi o anche solo per una pipì, un'aspirazione o una qualsiasi necessità che una persona con disabilità non può fare autonomamente...e dopo queste notti, ci sono mattine che scorgi dalla finestra di casa, persone che in tutta fretta accompagnano i figli a scuola prima del caffè al bar e l'inizio del lavoro, altre che fanno jogging o la passeggiata col cane, e senza sapere nulla della loro vita, un po' le invidi...nello stesso momento, girandoti, vedi tuo figlio/a, il tuo genitore, tuo marito o tuo nonno a letto e sai che sta vivendo dignitosamente solo grazie a te e tra un senso di colpa e la gratitudine a Dio che sia lì con te, non può che scendere una lacrima.

E i giorni passano, nessuno è mai uguale e tu cambi in balia di quei cambiamenti!
Perdi il lavoro o magari non lo hai mai potuto avere, e assieme a quello perdi ogni diritto previdenziale o assicurazione, nonostante il tuo sia un "impegno/lavoro" quasi sempre H24.

Perdi gli amici, ma non perché sono cattive persone, solamente per i tempi diversi, per le diverse necessità e per le diverse energie...anche se, è da dire, a volte alcuni ti reputano una "mantenuta", "scansafatiche" e soprattutto "una rompipalle assoluta per tutte ste lamentele e menate del *caregiver*". A chi non è mai successo? A quel punto che fai?

Ti aggregi al "Santo" gruppo WhatsApp dei *caregiver* dove trovi finalmente persone come te...gente che non hai mai visto e quasi sicuramente non vedrai mai, gente che sa perfettamente ciò di cui parli, gente che ti coccola, che ti sprona nei momenti no, che parla con te di leggi, di speranze, che ti fa forza e che non ti abbandona mai, gente senza un viso ma che ad un certo punto diventa parte di te. I *caregiver* sono questo come altre mille cose, sono le persone più forti che io abbia mai incontrato, ma non per questo imbattibili, hanno avuto la necessità di costruire una corazza attorno a loro durissima, ma questo non vuol dire che sarà per sempre inespugnabile. Sanno benissimo di correre questo pericolo e altrettanto bene sanno quando stanno per ammalarsi, quando stanno per andare in *burn out* e quando sono al limite delle forze, ma sanno anche di essere "angeli senza ali", per cui si fanno forza e trovano forza nell'amore e nella fede a prescindere.

Credo che lo Stato usi questo loro dono e questa loro forza come capro espiatorio per pulirsi la coscienza per leggi ancora non fatte, non scritte e non attuate. Credo che lo Stato percepisca questi "Angeli" come un dono, poiché grazie a loro tanti soldi ingrassano qualche tasca. Credo infine che lo Stato non concepisca il vero significato della parola "giustizia" e di quanta gente ne abbia fame.

La lotta per i miei diritti non finirà mai.

Francesca Valente