



ARS TOSCANA
agenzia regionale di sanità

Regione Toscana



www.ars.toscana.it

Caregiver familiari, risorsa preziosa ma invisibile del sistema socio-sanitario

114

CAREGIVER FAMILIARI, RISORSA PREZIOSA MA INVISIBILE DEL SISTEMA SOCIO-SANITARIO

Documenti
ARS Toscana

novembre 2021 **114**



**CAREGIVER FAMILIARI,
RISORSA PREZIOSA
MA INVISIBILE
DEL SISTEMA
SOCIOSANITARIO**

Collana dei Documenti ARS

Direttore responsabile: Lucia Turco

Registrazione REA Camera di Commercio di Firenze N. 562138

Iscrizione Registro stampa periodica Cancelleria Tribunale di Firenze N. 5498
del 19/06/2006

ISSN stampa 1970-3244

ISSN on-line 1970-3252

CAREGIVER FAMILIARI, RISORSA PREZIOSA MA INVISIBILE DEL SISTEMA SOCIOSANITARIO

Coordinamento

Fabrizio Gemmi

Osservatorio qualità ed equità

Agenzia regionale di sanità della Toscana

Autori

Claudia Gatteschi, Francesca Ierardi

Osservatorio qualità ed equità

Agenzia regionale di sanità della Toscana

Editing e impaginazione ed elaborazione immagini

Caterina Baldocchi

Direzione – PO Soluzioni web, data visualization e documentazione scientifica

Agenzia regionale di sanità della Toscana

Ringraziamenti

Questo documento, e tutto ciò che di buono potrà conseguirne in termini di diffusione di conoscenza, iniziative e interventi di miglioramento, è stato possibile prima di tutto grazie alla disponibilità e alla generosità dei caregiver familiari - genitori, figli, coniugi, amici - che hanno raccontato le proprie difficoltà e i bisogni, ma anche le risorse attivate, nell'impegnativo e non valorizzato compito di assistenza quotidiana ad una persona cara che nasce senza autonomia o la perde nel corso della vita. I nostri ringraziamenti vanno quindi a loro, con la speranza viva di avere contribuito a gettare un seme per il riconoscimento effettivo e sostanziale del ruolo essenziale che svolgono nel sistema socio-sanitario regionale e nazionale.

INDICE

INTRODUZIONE	pag.	7
IL DOCUMENTO IN SINTESI	pag.	9
1. IL CONTESTO		19
1.1 La figura del caregiver		19
1.2 Caregiver informale e caregiver formale		19
1.3 Carico assistenziale del caregiver		21
1.4 Caregiver, una risorsa essenziale del sistema sociosanitario		23
2. L'INDAGINE		27
2.1 Obiettivi		27
3. I BISOGNI DEL CAREGIVER FAMILIARE		31
3.1 Il gruppo dei caregiver intervistati		31
3.2 La mappatura dei bisogni del caregiver		33
3.2.1 Fattore emotivo		35
3.2.2 Fattore relazionale		43
3.2.3 Fattore tempo		54
3.2.4 Fattore fisico		55
3.2.5 Fattore gestionale		57
3.2.6 L'assistente familiare		63
3.2.7 Fattore economico		67
3.2.8 Fattore futuro		76
3.2.9 Fattore ambientale		80
3.2.11 Fattore rete familiare		82
3.2.10 Fattore rete sociale		86
3.3 L'offerta dei servizi sanitari e sociosanitari		91
3.3.1 Riflessioni sul processo di rete		93
3.4 La mappatura dei bisogni del caregiver		102
3.4.1 Ospedale – risorse		102
3.4.2 Ospedale – aree di miglioramento		104
3.4.3 Territorio – risorse		108
3.4.4 Territorio – aree di miglioramento		109
3.4.5 Medico di Medicina generale/Pediatra di libera scelta		116
3.4.6 Assistente sociale		119
3.4.7 Scuola		122
3.4.8 Centri diurni e Caffè Alzheimer		123

3.4.9 Associazioni – risorse	126
3.4.10 Associazioni – aree di miglioramento	132
4. IL BRAINSTORMING CON LE ASSOCIAZIONI	139
4.1 Aspetti del percorso	138
4.2 Informazione/comunicazione	142
4.3 Formazione	144
4.4 Supporto emotivo	146
4.5 Supporto economico	147
5. PROPOSTE FINALI	153
APPENDICE	155
1. Nota metodologica	155
2. La posizione del ricercatore	155
3. Gli strumenti di indagine	156
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	158

INTRODUZIONE

Qualsiasi condizione di perdita di autonomia di una persona costringe chi se ne prende cura a modificare il proprio progetto di vita, indipendentemente dalle caratteristiche cliniche della condizione invalidante e dal momento della sua comparsa.

I caregiver si trovano da soli ad affrontare le necessità di un proprio familiare, potendo generalmente contare solo sul sostegno da parte delle associazioni, ma senza un riconoscimento della loro condizione, che possa mitigare il disagio e consentire loro di fruire di diritti garantiti dai principi fondamentali della Costituzione: "È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese".

La Regione Toscana ha riconosciuto l'importanza del progetto presentato dall'organismo di partecipazione della azienda USL Toscana Centro tramite Federconsumatori. L'intento era quello di descrivere le difficoltà di chi deve prendersi cura di un familiare in condizioni di necessità, sacrificando la propria autonomia per darne un po' a chi ne è completamente privato, e di rendere evidente l'impellenza di un riconoscimento giuridico della loro condizione.

La scelta del metodo era obbligata: per iniziare a conoscere questo fenomeno serviva l'analisi qualitativa, L'ARS aveva sviluppato le competenze utili per applicare le tecniche della Medicina narrativa a questa ricerca ed è stata coinvolta nel progetto per organizzare scientificamente le conoscenze sui bisogni e sulle aspettative di chi si fa carico direttamente dei percorsi di cura.

Dalla ricerca risulta una realtà complessa, le cui dimensioni non sono completamente note; con bisogni di tipo pratico, come la necessità del superamento della frammentazione e degli aspetti burocratici dei percorsi, una forte variabilità geografica nell'accessibilità dei servizi, che spesso non comprendono risposte adeguate al bisogno dell'assistito, l'inefficacia della comunicazione tra gli attori del mondo sanitario, ancora troppo legato a meccanismi di cura delle malattie e meno capace di dar risposte alla complessità.

Accanto a questi bisogni emerge la necessità per i caregiver di acquisire nuove competenze, attraverso sistemi formativi ancora insufficienti, perché tutti ci scopriamo tecnicamente ignoranti ed emotivamente impreparati di fronte all'immensa necessità di attenzione e di cura di una persona non più autonoma.

La ricerca presentata in questo volume, per quanto ricca di contenuti e proposte, è solo l'inizio di un lungo percorso di adeguamento dell'organizzazione e di riconoscimento giuridico della condizione rappresentata, senza i quali l'equità e l'universalità del Servizio sanitario e del sistema di Welfare restano evidentemente incompiuti.

Fabrizio Gemmi

Coordinatore Osservatorio qualità ed equità
Agenzia regionale di sanità della Toscana

Nel predisporre la domanda sul bando regionale 2019 per contributi al Terzo settore ci siamo posti un obiettivo: individuare una tematica che ci consentisse di avviare una significativa esperienza di impegno comune tra associazioni di tutela e volontariato con le associazioni di patologia e, nello stesso tempo, che facesse meglio conoscere e accreditare il sistema di partecipazione dei cittadini, istituito con legge regionale, come interlocutore e rappresentante di bisogni e interventi di particolare interesse ed attualità. Avremmo così potuto sperimentare sul campo il ruolo nuovo di questi organismi, che indubbiamente va ben oltre quello degli storici comitati consultivi, dandoci nello stesso tempo l'obiettivo di dare voce, con un impegno comune, ai problemi e alle richieste di chi, come i caregiver familiari, svolgono un ruolo fondamentale, spesso molto gravoso e non adeguatamente riconosciuto, nell'assistenza continua a pazienti non autosufficienti e con disabilità gravi.

“Preziosi ma invisibili” è il titolo che abbiamo voluto dare a questo progetto, che ha avuto due fasi.

La prima ci ha consentito di ascoltare e far emergere le problematiche e le necessità del caregiver. Abbiamo deciso di andare oltre il tradizionale questionario, ma di affidarci, tramite una convenzione con l'ARS, all'esperienza e competenza di alcune professioniste, che è risultata veramente preziosa, perché un'indagine qualitativa è in grado di cogliere, sia pure con criteri scientifici e validanti, la complessità dei bisogni e delle risposte attese. Questa pubblicazione ne è una testimonianza.

I risultati dell'indagine, ampiamente discussi e condivisi con i rappresentanti delle associazioni, rimangono, per noi, uno strumento essenziale e un patrimonio di analisi e proposte che ci sarà di grande utilità per la seconda fase del nostro progetto: l'interlocuzione istituzionale, in particolare con la Regione Toscana che, ci auguriamo, possa approdare a un atto normativo formalmente e ampiamente partecipato; un impegno, assieme alle altre associazioni, per un riconoscimento normativo a livello nazionale, ad oggi insufficiente e non adeguato.

Un impegno, dunque, che continua e si allarga ad altre associazioni e realtà.

Un grazie sincero ad ARS, in particolare al Dott. Fabrizio Gemmi che ha creduto e supportato il nostro progetto, alle Dr.sse Francesca Ierardi e Claudia Gatteschi per il loro prezioso contributo professionale, ma anche per la passione e la disponibilità dimostrata.

Sestilio Dirindelli
Coordinatore Comitato Partecipazione USL Toscana Centro

Giuseppe Notaro
Federconsumatori Toscana

IL DOCUMENTO IN SINTESI

Sono tanti i familiari che spesso, facendo scelte di vita e di lavoro, decidono di dedicare tutta o parte importante della loro vita all'assistenza di un familiare che ha bisogno di un'assistenza continua a causa di una qualche patologia correlata o meno con l'età. Svolgono un ruolo prezioso, molto difficile, con conseguenze che incidono fortemente sul loro progetto vita; un ruolo ancora oggi, pur con qualche progresso, sottovalutato o comunque non adeguatamente sostenuto, anche a livello istituzionale e normativo.

Dall'analisi delle interviste è stato possibile ricostruire tutti quei fattori che contribuiscono a determinare il carico assistenziale di un caregiver familiare; questi fattori, rappresentati nell'immagine successiva, sono trasversali al tipo di non autosufficienza o disabilità e accomunano il carico dell'assistenza di un caregiver indipendentemente dal momento della vita in cui il familiare assume questo ruolo (in età giovane, matura o anziana) e dal suo legame affettivo nei confronti del malato (coniuge, genitore, figlio, ecc).

I fattori individuati si combinano tra loro in maniera variabile nel tempo, soprattutto quando la durata dell'assistenza si protrae per anni o per la vita intera, accentuando il carico di alcuni aspetti rispetto ad altri.

In seguito ad un brainstorming con le associazioni, da questi fattori sono state individuate cinque aree principali intorno alle quali si polarizzano i bisogni e le difficoltà dei caregiver:

1. Aspetti del percorso
2. Comunicazione/informazione
3. Formazione
4. Supporto emotivo
5. Supporto economico

1) Aspetti del percorso

In questa area sono compresi tutti quegli aspetti critici, emersi dall'analisi delle esperienze riportate dai caregiver, sul funzionamento di un percorso assistenziale.

Il malato e il caregiver affrontano insieme un percorso frammentato, dove i nodi dell'assistenza e della cura sono fra loro scollegati. Stiamo facendo riferimento ad un percorso lungo anni, a volte una vita intera, dove i professionisti che compaiono sono molti e diversi nelle varie fasi di evoluzione della patologia. Il *trait d'union* è rappresentato dal caregiver, che si dà per necessità la responsabilità di mantenere un filo conduttore tra segmenti che dialogano poco o per niente tra loro. Il rischio, come raccontano i caregiver, è trovarsi in mezzo a pareri esperti discordanti e piani terapeutici e riabilitativi

disallineati. La conseguenza può essere il disorientamento, la sfiducia nel percorso che viene intrapreso, la percezione di solitudine nella responsabilità, anche per la difficoltà del sistema socio-sanitario di essere concretamente e tempestivamente di aiuto.

Questa frammentazione viene percepita anche nel poco collegamento fra soggetti istituzionali, per progetti dove l'integrazione tra la componente sociale e quella sanitaria è essenziale per la presa in carico o anche per un inserimento sociale, come nel caso di progetti di coinvolgimento fra ASL e scuola che riguardano i più giovani.

In tutti queste circostanze è richiesta una piena disponibilità del caregiver e in particolare del suo tempo, aspetto questo che va ad impattare sulla possibilità di mantenere un lavoro per una persona in età attiva e più in generale di avere del tempo per le proprie necessità e per quelle del resto della famiglia, con grosse ricadute su tutto il nucleo.

La frammentazione del percorso si traduce anche in disuguaglianza territoriale, laddove la risposta al bisogno funziona, in parte o totalmente, non come conseguenza di un modello relazionale di cura e assistenza che dialoga, ma per la presenza occasionale o fortuita di professionisti del sistema che se ne fanno carico (ad esempio la presenza di un'assistente sociale particolarmente disponibile e attenta).

Entrando più nello specifico, viene messa in evidenza l'assenza di servizi personalizzati, che rispondano cioè ai bisogni specifici del malato, sia a livello ospedaliero, sia in particolare a livello territoriale.

Per quanto riguarda il versante ospedaliero è emersa la mancanza di un percorso di presa in cura qualora la patologia non raggiunga certi livelli di gravità, provocando nel caregiver il disorientamento sul da farsi e sull'individuazione del professionista a cui rivolgersi.

Viene lamentata anche la mancanza di un percorso di accesso prioritario alle prestazioni ospedaliere, come quelle di pronto soccorso, necessario soprattutto per quelle non autosufficiente o disabilità che hanno notevoli disagi a seguire il percorso di accesso ordinario. Uno degli esempi più ricorrenti è la difficoltà per un caregiver di gestire il familiare con una problematica cognitiva (dementigena o psichiatrica), che deve seguire lo stesso iter di accesso in pronto soccorso di coloro che hanno un problema acuto.

A livello territoriale, l'assenza di personalizzazione dei servizi emerge soprattutto fra le offerte di prestazione domiciliari della ASL, che sembrano pensate per rispondere a bisogni diversi da quelli generati da una patologia cronica o una disabilità. In particolare tra gli esempi fatti ricorrono i pacchetti di fisioterapie che non tengono conto delle specificità di patologia, ma sono uguali per tutti coloro che ne fruiscono, o la tipologia di servizi offerti in seguito alla valutazione multidisciplinare, che non si adattano alle esigenze della famiglia.

Anche i centri diurni risentono della medesima assenza di personalizzazione delle attività offerte; per questo motivo le disabilità dell'età adulta hanno maggiore difficoltà a trovare luoghi di mantenimento o sviluppo delle abilità e di socializzazione, rispetto ad esempio all'offerta disponibile per l'infanzia. Allo stesso modo la non autosufficienza

nell'anziano viene gestita con risposte poco orientate ai differenti bisogni. Tutto ciò, dal punto di vista del carico del caregiver, si traduce in un suo investimento nel cercare offerte maggiormente personalizzate, con un notevole impatto sulla sfera economica in primis.

Un aspetto che richiama l'assenza di personalizzazione dei servizi è l'offerta insufficiente di dispositivi sanitari, ausili e prestazioni che il caregiver deve acquistare privatamente per soddisfare il bisogno del malato, anche in questo caso, con ricadute economiche sulla famiglia.

Dalla mancata personalizzazione dei servizi balziamo ad un aspetto direttamente connesso, la discontinuità nella valutazione dei bisogni del malato, dove viene evidenziato in particolare l'assenza di programmazione e di continuità con cui viene svolta. Il risultato è la necessità per il caregiver di sollecitare questo intervento e la ricerca, per il protrarsi dei tempi di risposta, di strade alternative (professionisti privati) per avere un feedback sui cambiamenti nelle necessità del proprio caro. Andando oltre la considerazione sulla scarsità delle risorse con cui il Pubblico può rispondere alle necessità degli assistiti, emerge per i caregiver la percezione di essere abbandonati e dimenticati dal sistema sociosanitario. Una delle note dolenti più frequentemente riportate nelle interviste riguarda poi la complessità di attivazione dei servizi, dovuta principalmente alla iper-burocrazizzazione, spesso circolare e ripetitiva, che si riflette anche in una conseguente risposta non tempestiva al bisogno. Tra la domanda di una prestazione o di un contributo economico e il suo riconoscimento passano frequentemente dei mesi, durante i quali il caregiver deve provvedere autonomamente a dare risposta al bisogno, attingendo spesso a risorse economiche personali e familiari (comprese le assenze dal lavoro) e/o al proprio tempo, che deve essere organizzato in funzione delle pratiche da sbrigare e dei tempi dettati dagli uffici amministrativi. Tutto ciò, molto sinteticamente, si ripercuote anche sul benessere psico-fisico del caregiver e degli altri familiari.

L'arresto dei servizi, che si è reso necessario nella prima fase della pandemia da Covid-19, ha reso evidente l'importanza di garantire la continuità dei servizi in particolare nelle situazioni di disabilità e non autosufficienza gravi. La ricaduta di questo isolamento forzato sui caregiver è stata massiccia sia in termini organizzativi, poiché nella gestione del malato si sono trovati a non poter fruire più di nessun tipo di supporto, seppur minimo o insufficiente, sia in termini emotivi, non avendo mai uno spazio personale di recupero psico-fisico e la paura di non sapere come intervenire sulla salute del familiare in caso di emergenza. Ci sono stati inoltre caregiver che hanno notato un peggioramento del proprio caro (motorio, cognitivo ed emotivo) durante i mesi di lockdown, dovuto probabilmente all'isolamento e quindi alla mancata stimolazione sociale a cui anche il malato stesso è stato sottoposto. Anche questa ha rappresentato una fonte di stress emotivo e fisico.

Più volte è stato richiamato il fattore emotivo come dimensione che accompagna l'esperienza di caregiving; importanti sono però anche il disagio fisico, dovuto alle difficoltà dell'assistenza e della gestione di un familiare disabile o non autosufficiente

(basti pensare agli sforzi di movimentazione che ripetutamente deve fare un caregiver inesperto) e il disagio sociale, dovuto all'isolamento a cui vanno incontro la persona malata ed il caregiver, isolamento a volte causato dalla comunità, altre volte autoimposto dal retaggio culturale che accompagna ancora oggi le famiglie. Questi sono solo alcuni degli aspetti per cui si rende necessario prevedere la valutazione dei bisogni sociopsicofisici del caregiver, che deve essere accompagnato e sostenuto concretamente e quindi monitorato periodicamente per svolgere al meglio il lavoro di cura.

Le associazioni di patologia rappresentano per i caregiver delle risorse indispensabili sul territorio, dando risposte concrete e personalizzate grazie alla prossimità con i bisogni del malato e della sua famiglia. Le associazioni forniscono aiuti specialistici mirati, ad integrazione di quelli sociosanitari pubblici, laddove questi sono insufficienti o intempestivi; offrono orientamento sul percorso, rappresentando un punto di riferimento presente ed affidabile, laddove il caregiver si sente spesso in difficoltà nel non sapere a chi rivolgersi o dove recuperare le informazioni.

Partendo da queste osservazioni, si rende indispensabile una considerazione: se - a fronte della ristrettezza di risposte del settore pubblico - da un lato l'associazione rappresenta una risorsa fondamentale nella risposta al bisogno, dall'altro si corre il rischio che le associazioni finiscano per occupare un ruolo sostitutivo con ripercussioni sul piano dell'equità di offerta, soprattutto laddove ci sono associazioni piccole, che hanno maggiori difficoltà a raggiungere le persone e minori risorse per offrire interventi di supporto. È quindi essenziale lavorare alla realizzazione di un effettivo modello di cura dove il Terzo Settore e il Sistema Pubblico si integrano secondo il principio di sussidiarietà. Viceversa, il rischio è aggravare le sacche di disuguaglianza territoriale.

2) Comunicazione/informazione

La seconda area tematica su cui si concentrano le difficoltà dei caregiver fa riferimento alle lacune istituzionali emerse nel passaggio di informazioni necessarie per attivare il percorso di presa in cura del familiare. Soprattutto all'indomani di una diagnosi, il caregiver si trova disorientato nell'individuare dove recuperare le informazioni. In questa fase, anche la conoscenza dei luoghi deputati - come i Punto Insieme - non sono immediatamente noti al caregiver che, prima di arrivarci, si perde attraverso altre fonti di informazione. I professionisti sanitari, il medico di medicina generale e, meno spesso, quello ospedaliero a cui viene fatto riferimento *in primis*, non hanno le conoscenze per orientare i caregiver, che passano per questo motivo anche lunghi periodi senza ricevere aiuti oppure vagano alla ricerca di fonti di informazione. Tutto questo si traduce in notevole peso emotivo (frustrazione, paura, solitudine, rabbia), dispendio di tempo ed energie nella ricerca e necessità di organizzarsi autonomamente per l'assistenza del familiare (in termini gestionali ed economici). Questa difficoltà però non è propria solo della fase iniziale di assistenza: quando questa dura molti anni,

anche il percorso e le necessità possono subire dei cambiamenti e quindi si ripresenta lo stesso bisogno di essere ri-orientati per trovare risposta ai nuovi bisogni.

La necessità espressa dal caregiver, non solo all'indomani della diagnosi, ma durante tutto il percorso di assistenza, è avere una figura di orientamento da interpellare al bisogno.

Le associazioni di patologia confermano di essere una risorsa per il caregiver anche in questo contesto, poiché hanno la possibilità di orientare i familiari, dando indicazioni specifiche rispetto ai bisogni specifici. Dalle interviste emerge però che i caregiver non sempre sono messi in contatto con le associazioni sin dalla diagnosi di patologia. Questo accade perché i professionisti sanitari non comunicano sistematicamente alle famiglie l'esistenza di queste realtà, motivo per cui è necessario lavorare sul riconoscimento del ruolo delle associazioni nel modello di cura integrato sociosanitario.

In questa area tematica infine è riportato anche l'aspetto della difficoltà di comunicazione con i professionisti; viene fatto riferimento alle abilità relazionali delle professioni di aiuto con cui i caregiver hanno a che fare, quali l'attenzione al linguaggio, la modalità di comunicazione e l'empatia. I professionisti con cui più frequentemente sono emerse queste carenze sono stati gli assistenti sociali, percepiti come non accoglienti rispetto al bisogno e talvolta i medici ospedalieri, soprattutto nella comunicazione della diagnosi, che tiene poco conto del momento emotivo che sta vivendo la famiglia.

3) Formazione

In questa area tematica vengono raccolte tutte quelle criticità connesse con la formazione, declinata su tre destinatari differenti, il caregiver, l'assistente familiare (badante) e il professionista della salute (sanitario e sociale).

Parlando della formazione al caregiver, si è soliti usare la più corretta espressione "trasferimento di competenze", cioè fornire al caregiver un bagaglio di abilità necessarie per sapere assistere al domicilio una persona con disabilità o non autosufficiente. Al caregiver, infatti, viene dato un ruolo essenziale nella realizzazione del piano assistenziale domiciliare di un familiare, che richiede non solo abilità di base, ma anche l'utilizzo di dispositivi sanitari o capacità relazionali e comportamentali specifiche. Allo stesso tempo però non gli vengono forniti gli strumenti conoscitivi e operativi per destreggiarsi, sia praticamente sia emotivamente, con questi compiti. Dalle interviste emerge come "il non sapere fare" rappresenti uno degli aspetti emotivamente più impattanti per il caregiver, che si ritrova da solo, senza la supervisione di un esperto, a dover gestire, spesso per la prima volta, contesti assistenziali importanti con la paura di sbagliare e di causare un peggioramento nella salute del familiare. Quindi, non solo è necessario un trasferimento di competenze, ma anche una fase di accompagnamento da parte di un esperto che possa rassicurare sulle capacità acquisite. Questi bisogni sono noti soprattutto al rientro dall'ospedale, quando il caregiver si cimenta per la prima volta con le procedure assistenziali, ma possono emergere anche in tutti quei

momenti di cambiamento dello stato di salute del familiare assistito, in conseguenza dei quali è necessario saper fare qualcosa di nuovo.

Le associazioni, grazie alla vicinanza ai bisogni delle famiglie, sono presenti in questi momenti, rappresentando un punto di riferimento nella necessità e fornendo delle indicazioni sull'assistenza.

Un secondo destinatario di formazione è rappresentato dall'assistente familiare, una risorsa sempre più necessaria nei nuclei familiari. A questa decisione, il caregiver arriva spesso con riluttanza, quando fisicamente ed emotivamente non riesce più a gestire da solo l'assistenza del familiare. È difficile inserire questa figura estranea all'interno di un nucleo familiare dove ci sono delle dinamiche consolidate. E quando arriva a questa decisione, il caregiver si scontra subito con due ostacoli: il reclutamento del/della badante e le sue competenze. Per quanto riguarda il reclutamento, in assenza di un albo a cui attingere, la formula più utilizzata è quella del passaparola e delle conoscenze fortuite, con il risultato che trovare un assistente familiare è difficile, con un grosso dispendio di tempo e stress. Una volta però individuata la/il badante, spesso si rivela priva di specifiche competenze (sanitarie, comportamentali, relazionali) necessarie per gestire il familiare. Questa, insieme ad altre circostanze, sono alla base di frequenti turnover, che riattivano per il caregiver il circuito del reclutamento e di tutto ciò che ne consegue. Non va infine dimenticato che la necessaria scelta di avere un/una badante implica costi sostenuti interamente dalla famiglia.

Un terzo destinatario della formazione è individuato nell'operatore dei servizi, sociali e sanitari, facendo riferimento sia alle competenze tecniche specifiche sia alle competenze relazionali, che per le relazioni di aiuto sono imprescindibili.

4) Supporto emotivo

Questa area fa riferimento alla necessità di supporto emotivo diffuso a tutto il nucleo familiare: infatti oltre al malato, che ha il diritto di essere supportato nel percorso di accettazione della malattia, anche il caregiver principale e gli altri membri della famiglia hanno questa necessità. La relazione duale che si crea tra malato e caregiver in particolare produce in quest'ultimo una rosa di emozioni ad impatto negativo sul proprio benessere (dal senso di colpa, alla rabbia, alla dipendenza) e di riflesso su quello di tutta la famiglia. Anche i *siblings*, fratelli e sorelle di una persona con disabilità, necessitano di attenzione e supporto psicologico, soprattutto in alcune fasi della crescita, per i significati dati al proprio ruolo e le emozioni collegate alla relazione fra fratelli e con i genitori.

La necessità di supporto emotivo vuole indicare l'importanza che il nucleo familiare possa contare su uno spazio dove le proprie emozioni trovino accoglienza e possibilità di espressione. La personalizzazione dell'offerta è anche in questo caso fondamentale perché non tutti possono trovare giovamento dalla stessa modalità di sostegno; un

supporto emotivo quindi può essere rappresentato dalla tradizionale relazione uno a uno con lo psicologo, ma può fare riferimento anche a gruppi di supporto, dove trovare condivisione dell'esperienza propria e altrui, ridurre il senso di isolamento per la possibilità di stare con persone con problematiche simili e individuare strategie di convivenza con i disagi, magari suggerite da chi le ha provate precedentemente. Forme di supporto emotivo sono rappresentate anche da servizi di sollievo disponibili sul territorio, dove il familiare malato può trovare un luogo di socializzazione e di recupero/mantenimento delle proprie abilità ed il caregiver riacquistare uno spazio personale di vita.

La conoscenza e la vicinanza con le specificità dei bisogni emotivi legati al lavoro di caregiving rendono le associazioni una risorsa importante per fornire un supporto mirato, competente ed esperto. Il sostegno emotivo, infatti, non può riferirsi a percorsi di psicoterapia generici, ma deve essere guidato da personale esperto su specifiche tematiche.

Dai caregiver intervistati emerge infine anche la necessità che la comunità tutta sia maggiormente sensibilizzata alle problematiche del caregiving per contrastare l'isolamento sociale, che a volte origina dalla relazione con la diversità, altre volte è il caregiver stesso che tende a produrlo. Importante inoltre è sdoganare con un'azione di educazione massiva lo stereotipo negativo sul bisogno di supporto emotivo, spesso nascosto, se non quando è estremo, per paura del giudizio altrui e per l'infondata credenza che le emozioni abbiano un minore diritto di essere aiutate e accolte.

5) Supporto economico

La quinta e ultima area tematica emersa dall'analisi delle interviste fa riferimento ad una necessità più volte riportata nel corso di questo report, quella del supporto economico. I supporti economici ad oggi previsti in aiuto della non autosufficienza e della disabilità non riescono a coprire le tante voci di spesa che comporta il lavoro di caregiving, spesso protratto per anni. Rimandiamo il compito di esaminarle nel dettaglio ad un report più ampio; qui sinteticamente faremo riferimento ad un ventaglio largo di erosione delle disponibilità economiche familiari, che va dai costi vivi di integrazione dei servizi pubblici, frequentemente insufficienti e intempestivi rispetto al bisogno, alla perdita di entrate per la necessità di assentarsi dal lavoro, fino anche a lasciarlo, per il tempo richiesto al caregiver nella gestione assistenziale del familiare.

Il caregiver arriva in ritardo a poter fruire dei benefici economici spettanti, seppur limitati. Questo accade, secondo quanto raccolto con le interviste, per un difetto nel passaggio delle informazioni sulle forme di sostegno economico disponibili: il caregiver arriva ad averne conoscenza spesso in ritardo, da fonti casuali e fortuite. Inoltre, superato lo scoglio della conoscenza, tra la domanda e l'erogazione di supporti economici, i tempi di attesa sono ampi; durante questo arco temporale, il caregiver

e la famiglia intera devono attingere ai propri risparmi, andando incontro a mesi di difficoltà (c'è da tenere presente che oltre alle spese sostenute per il familiare malato, ci sono anche quelle necessarie per gli altri membri del nucleo, oltre che per il caregiver stesso). Quest'ultimo aspetto richiama la già citata iper-burocratizzazione dei passaggi amministrativi da assolvere per il riconoscimento di qualsiasi richiesta, provocando iter procedurali lunghi che vanno a tradursi in ritardo nell'erogazione di qualsiasi contributo. Un ultimo aspetto richiamato dai caregiver si aggancia alla rigidità normativa sulle disabilità gravi (ad oggi), che non estende le forme di supporto al caregiving familiare a legami affettivi non parentali, come gli amici. Questo aspetto ha un rilevanza nel presente e nell'immediato futuro, data la riduzione dei nuclei familiari, che rende necessaria una riflessione sull'inclusione della rete non strettamente familiare nel novero dei caregiver.

Proposte

Partendo dai risultati di questa analisi, le proposte di supporto al lavoro di cura passano dal riconoscimento normativo concreto del ruolo essenziale del caregiver, un riconoscimento che si concretizza in agevolazione economiche e previdenziali, alle facilitazioni operative nella gestione del familiare malato.

Per questo motivo i livelli istituzionali coinvolti sono due, nazionale e regionale.

Il dettaglio delle proposte avanzate si sostanzia di 11 punti. Nell'immagine successiva, sono indicati con asterisco gli interventi di natura economica e previdenziale, dove è indicato un adeguamento alle reali necessità del caregiver e della famiglia, anche in ragione degli anni di assistenza. Questi temi prevedono un necessario e precedente intervento normativo nazionale.

Gli altri interventi riguardano invece il livello normativo regionale che, dal riconoscimento mediante certificazione del ruolo di caregiver, dovrebbe assicurare un effettivo raggiungimento delle informazioni necessarie, facilitazioni nell'accesso ai servizi (legali/amministrativi, sociosanitari, ecc), semplificazione delle procedure amministrative, supporto alla gestione domiciliare del familiare prevedendo percorsi di trasferimento di competenze, riconoscimento di sostegno emotivo e in generale una valutazione periodica dei bisogni bio-psico-sociali del caregiver.

Le associazioni, come emerge dalle interviste, hanno un ruolo essenziale nel supporto al lavoro di caregiving grazie alla vicinanza ai bisogni dell'intero nucleo familiare. Per questo motivo è sostanziale il loro riconoscimento da parte di tutti i soggetti del percorso di cura (istituzionali e professionali) e la loro piena integrazione con il sistema pubblico sociosanitario nella realizzazione di interventi di sostegno al lavoro di cura.



CAPITOLO 1

IL CONTESTO

1. IL CONTESTO

1.1 LA FIGURA DEL CAREGIVER

Le innovazioni, le opportunità e le tecnologie applicate alle cure e all'assistenza, offerte dalle sempre più ampie e puntuali conoscenze scientifiche, hanno portato ad indiscutibili vantaggi per la salute, consentendo la gestione di molte patologie che fino a non troppi anni fa sarebbero state considerate incurabili, e ad un prolungamento della vita stessa. Come effetto dell'aumentata speranza di vita, compaiono però quadri di salute sempre più complessi, che si caratterizzano per l'età molto elevata delle persone affette da una o più patologie croniche e con condizioni di progressiva perdita di autosufficienza. Tali situazioni non sono però una prerogativa unica dell'età geriatrica; anche nei bambini, fin dall'età neonatale, e negli adulti possono comparire quadri di disabilità più o meno complessi a causa di malattie o di gravi traumi. La perdita dell'autonomia da parte di una persona implica necessariamente un notevole ed incessante impegno assistenziale sia da parte del medico e dei servizi sociosanitari, sia da parte dei familiari. Per queste ragioni si sta affermando sempre di più la consapevolezza dell'importanza del "caregiver" (letteralmente donatore o prestatore di cura). Questo termine è stato introdotto da Pearlin nel 1990 per indicare un individuo che in "ambito domestico" ha la responsabilità di prendersi cura di una persona cara che, indipendentemente dall'età, ha bisogno di assistenza a lungo termine a causa di una grave limitazione della propria autonomia dovuta a patologia o trauma [1]. Il caregiver, con le sue azioni, ha dunque un ruolo centrale nella cura quotidiana della persona assistita che dipende pressoché interamente da questa figura, la quale contribuisce quindi ampiamente alla sua qualità della vita.

1.2 CAREGIVER INFORMALE E CAREGIVER FORMALE

Oltre a fare riferimento a chi si prende cura di una persona "in ambito domestico", il termine caregiver è utilizzato anche per indicare un professionista che presta assistenza al domicilio o in struttura. Una importante precisazione da fare, infatti, riguarda proprio la differenza fra il "caregiver informale o familiare" e il "caregiver formale o professionale".

La figura del caregiver familiare individua colui che assiste a titolo gratuito e al domicilio una persona con perdita di autonomia; si tratta in genere di un familiare [2] mentre restano fuori dalla definizione i conoscenti, gli amici o i vicini di casa che comunque possono offrirsi di prestare assistenza.

In Italia non esiste un dato ufficiale su quanti siano i caregiver familiari, poiché il loro tracciamento è solo parziale e generalmente mosso dall'interesse del terzo settore; infatti, non essendoci ad oggi un riconoscimento normativo ed economico del lavoro di cura svolto, manca da un lato una definizione certa e condivisa che consenta di quantificare questo fenomeno e dall'altro la necessità di far emergere il dato a scopo remunerativo. Sul piano normativo il primo tentativo di delineare la figura del caregiver familiare si è avuto con la legge di bilancio 2018 [3], che lo definisce come colui che assiste e si prende cura di specifici soggetti (il coniuge o una delle parti dell'unione civile; il familiare o affine entro il secondo grado e anche un familiare entro il terzo grado; persona del quale esso sia titolare dell'indennità di accompagnamento). Questa definizione però non appare esaustiva della varietà di situazioni esistenti.

Dal punto di vista quantitativo, l'indagine ISTAT sulle "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione europea" del 2015 conta che in Italia 8,5 milioni di persone ricoprono il ruolo di caregiver familiare, il 16,4% della popolazione contro una media UE del 15,6%; di questi il 14,9% sono familiari e prevalentemente donne [4]. Dati più recenti sono stati pubblicati dall'ISTAT nel novembre 2019 con l'indagine sulla "Conciliazione tra lavoro e famiglia" del 2018, nella quale si conta che ammonta a 12,746 milioni di persone tra i 18 e i 64 anni il numero di coloro che si prendono cura dei figli minori di 15 anni o di parenti malati, disabili o anziani, un 34,6% della popolazione, di cui il 40% risulta già occupato e con un maggiore carico soprattutto sulle donne [5].

Il caregiver professionale, a differenza di quello familiare, è un professionista che presta assistenza con compenso e sotto la verifica, diretta o indiretta, di un familiare o di responsabili di servizi. Il caregiver professionale è in possesso di uno specifico attestato professionale e può operare in servizi di tipo socioassistenziale-sanitario a ciclo diurno, residenziale o domiciliare, in collaborazione con altri operatori professionali dedicati alla cura e all'assistenza della persona.

Rientra in questa categoria anche la figura dell'assistente familiare (o badante) che in Italia è molto diffusa; se ne contano circa due milioni, di cui il 60% irregolari e per l'88% composti da donne [6]. L'età media di queste persone è di circa 50 anni e la maggior parte proviene dall'Est Europa ma, dal 2008 ad oggi, è in costante crescita il numero delle badanti italiane. Non è prevista una specifica qualifica professionale per svolgere questo lavoro, anche se alcune Regioni di tanto in tanto organizzano corsi gratuiti, rivolti per lo più a persone disoccupate o inoccupate, per insegnare agli iscritti le nozioni base dell'assistenza.

D'ora in avanti il termine caregiver verrà utilizzato per fare riferimento esclusivamente a quello familiare.

1.3 CARICO ASSISTENZIALE DEL CAREGIVER

L'impegno richiesto al caregiver in termini di assistenza è direttamente proporzionale al grado e alla rapidità della perdita di autonomia della persona di cui si occupa; al crescere del bisogno dell'assistito aumenta quindi il tempo personale che il caregiver dedica a svolgere compiti di cura sempre più complessi, che vanno dalle semplici attività assistenziali di base (alimentazione, igiene, ecc) a interventi di tipo sanitario (somministrazione farmaci, medicazioni, pulizia di dispositivi medici, ecc.) e capacità relazionali specifiche (in conseguenza, ad esempio, ad un decadimento cognitivo o ad un disagio psichiatrico). L'impegno di assistenza prevede anche compiti collaterali, quali il doversi occupare delle questioni amministrative e burocratiche necessarie per avere tutele economiche e legali o per attivare percorsi assistenziali e ottenere ausili e protesi; il tenere rapporti con enti o strutture che si occupano dell'assistito; il dover accompagnare il familiare in ospedale o in altri centri. Al caregiver spetta il carico emotivo e pratico delle molte scelte da compiere durante il percorso di assistenza, carico spesso aggravato dalla difficoltà di cercare informazioni utili per il benessere della persona cara.

Generalmente, l'intensità del carico e dell'organizzazione del lavoro di cura e la percezione della sua gravosità aumentano con il passare del tempo, sia per un peggioramento nelle condizioni di salute dell'assistito (soprattutto qualora la perdita di autonomia dipenda da una patologia degenerativa con una evoluzione progressiva), sia per effetto dell'avanzamento dell'età del caregiver, sia per effetto della stanchezza accumulata in anni di assistenza. Nelle situazioni più complesse, i caregiver hanno le giornate e le settimane interamente occupate e strutturate dal lavoro di cura, che, salvo qualche breve intervallo, si svolge prevalentemente all'interno della casa.

L'impegno richiesto dal lavoro di cura ha implicazioni sul piano fisico, relazionale, emozionale ed economico del caregiver e può perciò mettere a dura prova il suo equilibrio psico-fisico e quello dell'intero nucleo familiare che, se non adeguatamente presidiati, possono avere ripercussioni negative anche sulla persona assistita [7].

Oltre al carico più "fisico" dell'assistenza, legato quindi a compiti più pratici, il caregiver vive un importante carico sul piano psicologico [8] spesso caratterizzato da sentimenti contrastanti che coesistono o si alternano nel corso dell'assistenza. Si passa quindi da una iniziale incredulità e non accettazione, che caratterizza soprattutto le prime fasi di malattia, anche se può protrarsi per molto tempo, a emozioni quali conflittualità, frustrazione e rabbia, tristezza e disperazione, fino al desiderio di fuga dalle proprie responsabilità. Sul carico psicologico dell'assistenza incide molto la qualità del rapporto con l'assistito caratterizzata da equilibri ed emozioni che risentono sia delle difficoltà del momento presente, sia del tipo e della qualità della relazione precedente alla perdita di autonomia, creando un rapporto caregiver-assistito che è

unico per ogni nucleo e nel quale si intrecciano aspetti molto complessi. Le emozioni che accompagnano il caregiver nella relazione con il familiare malato possono andare dalla compassione per le difficoltà e la sofferenza, all'imbarazzo per comportamenti bizzarri o alla difficoltà di superare lo stigma che ancora oggi grava intorno ad una persona con compromissioni delle proprie abilità funzionali. Il sommarsi di compiti assistenziali ha un impatto innegabile sugli impegni familiari del caregiver, a scapito di altri membri della famiglia, e su quelli lavorativi portando spesso a dover prendere decisioni importanti, come assentarsi ripetutamente dal lavoro, fino all'abbandono.

A causa del carico fin qui descritto, non sono poche le ricadute sulla salute fisica dei caregiver; questi, infatti, contano un maggiore utilizzo di servizi sanitari e utilizzo di psicofarmaci. Oltre alle condizioni fisiche, i caregiver hanno anche una maggiore probabilità di soffrire di psicopatologie come la Sindrome da Disadattamento, i disturbi d'Ansia e Depressione e infine la condizione di burnout [9]. Importante quindi, è dare spazio e corpo ad ogni forma di supporto emotivo, come lo psicologo, per poter esprimere le emozioni legate al vissuto dell'essere caregiver e per arrivare alla consapevolezza circa la decisione di presa in cura. Il caregiver può sentire la necessità di comunicare con gli altri, di condividere l'esperienza e gli stati d'animo anche con persone che vivono la stessa situazione, di lasciar emergere i bisogni psicologici e anche quei pensieri normali, ma vissuti spesso con forti sensi di colpa, relativi al desiderio di rallentare o di porre termine ad un impegno di cura.

1.4 CAREGIVER, UNA RISORSA ESSENZIALE DEL SISTEMA SOCIOSANITARIO

Ad oggi il contesto familiare è il luogo favorito per l'assistenza domiciliare di disabilità e non autosufficienza: questa scelta, infatti, viene privilegiata ad altri percorsi per il mantenimento della buona qualità di vita dell'assistito. Il carico dell'organizzazione e dell'assistenza domiciliare è quasi interamente a carico della famiglia e ciò comporta inevitabilmente un coinvolgimento intensivo del caregiver, rendendolo risorsa essenziale per la realizzazione di questo piano. Per i compiti che queste figure sono chiamate a svolgere, è innegabile la loro piena partecipazione al funzionamento del "sistema dei servizi sociosanitari", con ripercussioni in termini economici sul risparmio della spesa pubblica, sanitaria e sociale.

Nonostante l'aiuto essenziale svolto dalla famiglia nella gestione delle persone disabili o non autosufficienti, l'attuale assetto sociosanitario non riconosce al familiare che assiste un ruolo definitivo e non attribuisce, di fatto, una posizione precisa agli attori coinvolti. In Italia, a differenza di altri Paesi europei, il caregiver non ha, infatti, una connotazione e un riconoscimento a livello legislativo, anche se la sua presenza, sempre più diffusa, costituisce un importante elemento di sostenibilità economica nella gestione della cronicità e della disabilità.

Ad oggi, quindi, non esiste ancora una legge che stabilisca diritti e doveri dei caregiver in Italia, anche se da almeno cinque anni si lavora a una legge nazionale che assicuri dignità e diritti a chi svolge questa pesante attività di cura. Le leggi italiane non prendono in considerazione in modo diretto la figura del caregiver come entità destinataria di tutela previdenziale, retributiva e di diritti legati alla funzione svolta: per poter regolamentare le attività svolte da queste indispensabili figure occorre, infatti, fare riferimento alle leggi sulla disabilità [10] oppure alle disposizioni regionali. In questo ambito, rispetto al resto dell'Europa, l'Italia si pone in una posizione di svantaggio: le legislazioni di Francia, Spagna, Gran Bretagna, Polonia, Romania e Grecia prevedono delle tutele specifiche per i caregiver, come vacanze assistenziali, benefici economici e contributi previdenziali. Come visto in precedenza, la legge di bilancio per il 2018 [3], nell'istituire un fondo per i caregiver, ne ha dato per la prima volta una definizione, stabilendone così i confini. Dal 2016 ad oggi sono stati presentati al Parlamento ben sei diversi disegni di legge, le proposte sono poi state unificate e nell'agosto 2019 è stato depositato in Senato il disegno di legge 1461 [11]. I punti cardine del disegno di legge sui caregiver in Italia riguardano aspetti di fondamentale importanza quali la nomina formale del caregiver da parte dell'assistito, il riconoscimento della tutela previdenziale al caregiver non lavoratore, la garanzia di prestazioni essenziali, la rimodulazione dell'orario e del luogo di lavoro per il caregiver lavoratore e le detrazioni del 50% per le spese sostenute dal caregiver per l'attività di cura e assistenza. Il disegno di legge non è ancora terminato e il testo dovrà passare prima l'esame della commissione competente, per poi arrivare alla votazione in aula.

Un primo tentativo di riconoscimento e vicinanza ai caregiver familiari viene dalla Regione Emilia Romagna che nel 2014 è stata la prima regione a dotarsi di una legge [12]. Con la Legge regionale l'Emilia-Romagna *“riconosce e valorizza la figura del caregiver familiare in quanto componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari”*, con l'intenzione di rendere più omogenee le risposte nei diversi territori, valorizzare l'apporto di queste figure e sostenerle nella loro vita, non solo nell'attività di cura, anche attraverso un rapporto più strutturato con la rete dei servizi, l'associazionismo non profit e il volontariato. La legge dell'Emilia Romagna è servita da modello per altre regioni (Abruzzo, Campania, Lazio, Marche, Piemonte e Sardegna) che si stanno attivando per adottare provvedimenti simili.



CAPITOLO 2

L'INDAGINE

2. L'INDAGINE

2.1 OBIETTIVI

Date queste premesse, il progetto *“Preziosi, ma invisibili”*, si pone due obiettivi principali:

- portare alla luce i bisogni del caregiver, facendoli esprimere direttamente dalla loro voce, al fine di migliorare e dare organicità ai servizi socio-sanitari della regione;
- far emergere la necessità di un riconoscimento normativo del ruolo del caregiver, che si traduca in un aiuto sostanziale in termini finanziari, ma non solo, a livello regionale e a livello nazionale.

Il progetto è stato presentato su un bando della Regione Toscana da Federconsumatori per conto del Comitato di partecipazione aziendale USL Toscana centro. L'Agenzia Regionale di Sanità della Toscana (ARS) ha fornito supporto metodologico alla sua realizzazione.

Federconsumatori è un'associazione senza scopo di lucro che ha come obiettivi prioritari l'informazione e l'autotutela di consumatori ed utenti; è presente su tutto il territorio nazionale e in Toscana ha una rete capillare di sportelli di assistenza e consulenza per tutti i cittadini riguardo ai loro diritti, alle leggi in vigore e alle soluzioni possibili per risolvere i loro reclami. I servizi di informazione, consulenza ed assistenza sono espletati da esperti qualificati. Nel campo dell'informazione la Federconsumatori è molto attiva ed opera già da dieci anni con competenza e professionalità, è inoltre accreditata dalla Regione Toscana e lavora costantemente nel Comitato regionale Consumatori ed utenti ed è socia fondatrice del Centro Tecnico del Consumo.

Il Comitato di Partecipazione aziendale USL Toscana centro costituisce un luogo di confronto e di comunicazione tra le Associazioni del territorio e l'Azienda sanitaria e tratta temi quali la partecipazione, l'accoglienza, l'informazione, la tutela dei cittadini, l'umanizzazione e la qualità dei servizi forniti dall'Azienda stessa. Fra gli obiettivi del Comitato di Partecipazione c'è la collaborazione con l'Azienda sanitaria al fine di migliorare la comunicazione tra questa e i cittadini; la proposta di nuovi suggerimenti per l'aggiornamento della Carta dei servizi sanitari dell'Azienda; la costante verifica del rispetto degli impegni indicati sulla Carta da parte dell'Azienda; la visita ai presidi aziendali al fine di contribuire al miglioramento dei servizi stessi.

L'ARS è un ente tecnico della Regione Toscana con finalità di consulenza e ricerca rivolte ai referenti istituzionali, ai soggetti ed alle organizzazioni che operano nel sistema

sanitario e sociale regionale, nonché a una molteplicità di parti interessate. La sua mission consiste nel progettare, produrre e perfezionare gli strumenti di comprensione dei fenomeni in corso nel mondo delle politiche e delle attività socio sanitarie, con particolare riferimento: al contesto demografico e sociale; allo stato di salute, con conoscenza anche dei determinanti così detti esogeni (stato di deprivazione, diseguaglianze orizzontali e verticali); al valore del sistema sanitario, con particolare riferimento alla sua capacità di garantire i livelli essenziali di assistenza e di equità di accesso e di esito; alle risorse impiegate - tecnologie e farmaci - e, oggi tema di grande attualità, la forza lavoro e le sue dinamiche a fronte dei cambiamenti della medicina e dell'organizzazione dell'assistenza, nonché i costi e le modalità di finanziamento.

Al progetto hanno attivamente partecipato, contribuendo alla costruzione dello studio durante tutto il suo percorso, 8 associazioni di patologia (interne al Comitato di partecipazione):

- Associazione Diabetici Pistoiesi
- Associazione italiana malati Alzheimer
- Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica (sezione di Firenze e sede di Pistoia)
- Associazione italiana sclerosi multipla
- Associazione genitori ragazzi disabili Certaldo
- Associazione "Senza Barriere" ONLUS Castelfiorentino
- Associazione toscana idrocefalo e spina bifida
- Sportello OPLA' (associazione caregivers oncologici e patologie invalidanti)



CAPITOLO 3

I BISOGNI DEL CAREGIVER FAMILIARE

3. I BISOGNI DEL CAREGIVER FAMILIARE

3.1 IL GRUPPO DEI CAREGIVER INTERVISTATI

Quarantacinque caregiver familiari sono stati contattati su indicazione delle associazioni di patologia coinvolte nel progetto; di essi, in 43 hanno accettato di essere intervistati telefonicamente.

La tabella 3.1 rappresenta la distribuzione dei caregiver intervistati, suddivisi in base all'associazione di riferimento.

Tabella 3.1
Distribuzione dei caregiver intervistati per associazione di riferimento

ASSOCIAZIONE	CAREGIVER
AISLA - Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica (Sezione Firenze)	14
AISLA – Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica (Sede Pistoia)	4
AISM - Associazione italiana sclerosi multipla	5
A.T.I.S.B. - Associazione italiana idrocefalo e spina bifida	5
Associazione caregivers oncologici e patologie invalidanti (Sportello OPLA' - orientamento, previdenza, lavoro e assistenza)	4
Associazione genitori ragazzi disabili Certaldo	2
Associazione "Senza Barriere" ONLUS Castelfiorentino	1
AIMA - Associazione italiana malati Alzheimer	8
TOTALE	43

La tabella 3.2 mostra la distribuzione dei caregiver in base al rapporto di parentela con il familiare assistito. Nel nostro gruppo i caregiver sono soprattutto donne (83,7%) con un'età media di 56 anni (calcolata su 9 persone che hanno dato questa informazione). Benché questo dato non sia rappresentativo della popolazione dei caregiver, ma si limiti a fornire una descrizione anagrafica degli intervistati, si allinea perfettamente con le indagini che confermano quanto ancora il lavoro di cura sia attribuito prevalentemente alla donna [13].

Tabella 3.2
Distribuzione dei caregiver intervistati per rapporto di parentela con l'assistito

RUOLO CAREGIVER	
moglie	16
marito	5
figlia	9
figlio	2
madre	8
sorella	2
amica	1
TOTALE	43

La maggior parte dei familiari assistiti sono di sesso maschile (60,4%) con un'età media di 56 anni (calcolata su 26 persone di cui abbiamo questo dato) (Tabella 3.3).

Tabella 3.3
Distribuzione degli assistiti in base al tipo di legame con il caregiver

FAMILIARI ASSISTITI	
marito	15
moglie	6
padre	5
madre	6
figlio	3
figlia	5
fratello	2
amico	1
TOTALE	43

La tabella 3.4 mostra la distribuzione del gruppo di caregiver in base all'area geografica di provenienza (calcolata su 40 persone di cui abbiamo questo dato); Firenze e il suo hinterland (39,5%) sono la zona con la maggior presenza di intervistati, seguite dal pistoiese (30%) e dall'empolese-valdelsa (30%). Anche questo dato ci ha consentito di rafforzare il carattere di trasversalità, oltre che per patologia anche per area di provenienza geografica, delle osservazioni emerse.

La durata dell'assistenza prestata è variabile in base al momento della vita in cui l'assistito ha perso la propria autonomia. Quindi, nel caso in cui l'assistenza venga prestata ad un figlio (nel nostro gruppo ne sono presenti 8), la durata fa riferimento agli anni della sua intera vita, che nel nostro studio coprono un range che va da 22 a 52 anni, con una media di 35 anni.

Tabella 3.4
Distribuzione dei caregiver intervistati in base all'area geografica di provenienza

AREA DI PROVENIENZA	CAREGIVER
Fiorentina	17
Pistoiese	9
Empolese-Valdelsa	9
Valdarno	2
San Gimignano	1
Borgo San Lorenzo	1
Prato	1
TOTALE	40

Per l'assistenza prestata in caso di necessità insorte in età adulta o anziana il range va da meno di 1 anno a 18 anni, con un valore medio di 4,4 anni.

Infine, al momento dell'intervista, 6 caregiver avevano vissuto il decesso del familiare assistito.

3.2 LA MAPPATURA DEI BISOGNI DEI CAREGIVER FAMILIARI

Quando affrontiamo il tema della disabilità e della non autosufficienza bisogna tenere presente la complessità della realtà sociosanitaria a cui ci avviciniamo, sia per la varietà delle sfere di funzionamento che progressivamente vengono perse, sia per l'impatto generato sul contesto di vita della persona colpita e di chi gli sta intorno. Questo impatto si manifesta con difficoltà diverse a seconda dell'età di insorgenza della perdita di autonomia.

Dal punto di vista normativo, nazionale e locale, disabilità e non autosufficienza sono trattate separatamente, rendendo ancora più complessa e frammentata la conoscenza dei diritti e delle risorse disponibili per la persona colpita e per chi se ne prende cura. Questo dato di realtà contribuisce ad aggravare le difficoltà del caregiver, che deve orientarsi e muoversi in un contesto complesso anche sul piano normativo e dell'offerta dei servizi, che ad oggi non sono pensati per alleggerirlo del carico assistenziale. Questo è il secondo dato di realtà, da cui origina anche il titolo del progetto "Preziosi, ma invisibili", la constatazione che il sistema pubblico non riconosca il caregiver come risorsa essenziale per la realizzazione dell'assistenza domiciliare in caso di gravi disabilità o non autosufficienza e quindi il suo valore etico ed economico per il sistema pubblico. La presenza del caregiver è compensativa dei limiti del nostro welfare sociale, che di fatto gli delega in modo implicito compiti e responsabilità, ma con poco supporto e affiancamento.

E quindi, chi è il caregiver familiare?

Come abbiamo già visto con questo termine viene sintetizzato un mosaico di specificità; si pensi al diverso legame con la persona assistita: il caregiver può essere un genitore, un fratello o una sorella, un coniuge o un figlio. Talvolta è una relazione non inquadrabile da un legame di sangue (come quella amicale) o di diritto (come quella dei conviventi) che lega il caregiver alla persona di cui si prende cura.

È diverso il momento della vita in cui il caregiver assume questo ruolo, che durerà quindi per tutta o una fetta significativa della sua vita (come nel caso di un genitore o un sibling) o per un tempo inferiore, con ripercussioni diverse sulle varie sfere della propria esistenza.

Fatta salva l'esigenza di ascoltare, tracciare e affiancare le specifiche necessità assistenziali di ogni situazione, chi riveste il ruolo di caregiver ha bisogni e risorse identificabili in tematiche comuni, la cui conoscenza offre una base informativa utile per organizzare un sistema dei servizi che dia risposte di supporto e di alleggerimento alle difficoltà che incontrano l'assistito, il caregiver e in generale la famiglia durante il (lungo e intenso) percorso di assistenza.

Attraverso l'ascolto e l'analisi di testimonianze che hanno interessato l'assistenza a patologie diverse, croniche e rare, che causano disabilità o non autosufficienza in fasi diverse dell'arco di vita, dalla neonatalità, all'età adulta fino all'anzianità, è stato possibile mappare e approfondire tutti quei fattori che contribuiscono a determinare il carico assistenziale di un caregiver familiare; questi fattori, rappresentati nell'immagine successiva (Figura 3.1), sono trasversali al tipo di non autosufficienza o disabilità e accomunano le difficoltà assistenziali di un caregiver indipendentemente dal momento della vita in cui assume questo ruolo e dal suo legame affettivo nei confronti dell'assistito.

Figura 3.1
Mappatura dei fattori che determinano il carico assistenziale del caregiver familiare



I fattori rappresentati nella figura 3.1 ci consentono di avere uno schema semplificato che faciliti la lettura di un contesto che al contrario è molto complesso; nella realtà quotidiana questi fattori sono tutti interconnessi, come emergerà nel corso del report e si combinano tra loro in maniera variabile nel tempo, soprattutto quando la durata dell'assistenza si protrae per anni o per la vita intera, accentuando il carico di alcuni aspetti rispetto ad altri. D'altronde il caregiver familiare, prima ancora di essere tale, ha un legame affettivo nei confronti della persona di cui si prende cura. È quindi difficile che la combinazione dei fattori non pesi a svantaggio della autotutela di colui che prima di tutto è genitore, figlio/figlia, coniuge, fratello/sorella, ma anche amico/a.

Questa rappresentazione, a cui segue un'analisi dettagliata, ma trasversale alle diverse realtà assistenziali, può essere un canovaccio per supportare la necessità di riconoscere formalmente e con aiuti concreti il difficile ruolo che il caregiver deve ricoprire, affiancandolo con la programmazione di interventi mirati, che devono tenere conto di questo quadro complesso di difficoltà e bisogni.

3.2.1 Fattore emotivo

Il fattore emotivo è presente durante tutto il percorso di assistenza in maniera più o meno accentuata nel tempo, oscilla di intensità in base all'evoluzione dei bisogni ed è connesso strettamente con tutti i fattori che saranno presentati in seguito. In caso di patologia (o evento traumatico), compare intuitivamente sin dalla comunicazione

della diagnosi o prima ancora nella fase di accertamento - se presente. L'impatto della notizia, l'incertezza su cosa accadrà e in generale i cambiamenti pratici ed emotivi che si prospettano, ma che ancora sono indefinibili, determinano nel caregiver stati d'animo che vanno dall'incredulità, all'ansia, al senso di sopraffazione, fino al più generale rifiuto per quello che sta accadendo.

All'inizio uno dice non ce la fo, non so come fare (madre, 25, ATISB)

Noi siamo sempre stati una famiglia felice, siamo passati da una situazione di serenità a una apocalittica. Io mi svegliavo la mattina col pensiero se fosse vero o no. E forse pensavo al primo risveglio che non era vero (figlia, 13, AISLA)

Fondamentalmente l'accettazione della disabilità di mia figlia è stata una cosa abbastanza non immediata e la mia reazione è stata quella che non ci sono problemi e da subito si fa vita normale e all'inizio abbiamo fatto finta che niente fosse successo (madre, 23, ATISB)

Sono stata fortemente colpita nella mia mente da giovane, non accettavo questa situazione. È stato un dolore terribile. (...) Non è facile a 20 anni, una disperazione enorme (madre, 33, Ass.disabili Certaldo)

È una forma di paura, di difesa. Mi è bastato stare in sala d'attesa, lì c'erano tutte persone con la carrozzina e mi ricordo la prima volta che siamo andati, questo signore che parlava, era infermo ma parlava, che disse a un altro "fino a poco tempo fa mi giravo nel letto". Questa frase mi ha scioccato (moglie, 3, AISLA)

Ma il giorno che me l'hanno rimandata ero in una situazione molto particolare, perché pensare di averla qui da me (...) mi sono sentita carica di responsabilità poi le cose piano piano si sono sistemate (figlia, 17, AISLA)

La durata dell'assistenza è mutevole, può spaziare da alcuni mesi all'intera vita del caregiver; in questo arco di tempo possono concentrarsi o distribuirsi momenti in cui variano più o meno repentinamente le condizioni di salute della persona assistita. È intuibile che una situazione che precipita rapidamente o che si protrae nel tempo, ma con tanti momenti di instabilità, impatta fortemente sulla possibilità del caregiver di metabolizzare ed accettare l'accaduto per raggiungere un equilibrio emotivo. Il tempo, quindi, se accompagnato a periodi di stabilità nelle condizioni di salute della persona assistita, può rappresentare una risorsa per elaborare la nuova situazione, ma da solo non è sufficiente. Serve indubbiamente un affiancamento con la presenza di servizi che supporti il caregiver sul piano organizzativo e gestionale; ma è fondamentale che non sia ignorato il suo bisogno emotivo, che va compreso e orientato con l'aiuto di personale esperto, che accompagni il caregiver nel processo di elaborazione interiore.

In caso contrario invece il trascorrere del tempo può comportare un danno, protraendo nel caregiver disorientamento, logoramento e agonia interiore.

Esiste una presa di coscienza da parte del genitore, non è venuta questa saggezza così calata dal cielo, è una consapevolezza che piano piano hai acquisito (madre, 23, ATISB)

Poi piano piano raggiungi una serenità. Quando le cose cominciano a andare, poi uno raggiunge un equilibrio. Il tempo aiuta tantissimo (madre, 25, ATISB)

I primi tempi abbiamo dovuto metabolizzare la malattia, si vive giorno per giorno e ci accontentiamo del poco. Sono contenta se lui rimane così e non peggiora. Ora si va per i 9 anni (moglie, 9, AISLA)

Ora è un periodo per fortuna più stabile, però negli anni ne succedevano di continuo. Ci siamo adattati man mano. Essendo stata lenta la cosa pian piano abbiamo avuto il tempo di organizzarci (figlia, 4, AISLA)

Assieme a questa considerazione va tenuto presente che il processo di accettazione della nuova condizione di salute della persona cara ha delle tempistiche che non sono uguali per tutti e che possono variare sia in funzione del legame con la persona assistita sia in base alle risorse interiori del caregiver stesso.

Ci sono tanti bisogni. Sono molto individuali. È individuale anche la capacità di reagire, perché per quanto si sia tutti sulla stessa barca non siamo tutti uguali, ci sono persone fragili. Anch'io non è che sia felice, questa malattia non l'ho ancora accettata però mi ritaglio i miei spazi e invece c'è gente che non se li ritaglia (moglie, 14, AISLA)

Io non ho mai accettato la malattia della mamma e tuttora fatico molto ad accettarla. Non l'ho mai accettata e non la sto accettando (figlia, 36, AIMA)

Ho bisogno di più tempo per ritrovare un equilibrio mio che non è cosa semplice, c'è una stanchezza maggiore rispetto a prima (moglie, 21, AISM)

Dopo il primo momento che abbiamo avuto questa botta ci siamo tirati su e abbiamo affrontato la cosa insieme. Non siamo mai depressi. È diventata un'abitudine normale, fa parte della nostra vita, convivere con la malattia (moglie, 9 AISLA)

Quando invece le condizioni di salute della persona assistita precipitano rapidamente non c'è spazio per l'elaborazione di quanto sta accadendo; la reazione in questi casi può essere la perdita di speranza, una resa emotiva che, al pari di altri stati, se non affrontata, può portare a stati depressivi importanti, associati a stanchezza, mancanza di motivazione, disinteresse e isolamento sociale.

Ha avuto un decorso velocissimo, non abbiamo fatto in tempo ad abituarci a una cosa che ne subentrava un'altra. Neanche il tempo di metabolizzare questa cosa (...) Lo vedi peggiorare, sai che non c'è una speranza, tutto l'insieme è devastante, non è che sai che migliora, io sapevo, ma anche lui, andava peggiorando (moglie, 5, AISLA)

Ci sono certe malattie che sono progressive piano piano, ma quando uno si trova catapultato in una realtà improvvisa così è tutto più difficile (figlia 42, AIMA)

Tremendo, a Natale il babbo non stava male, lui è andato con la mamma in Sud Africa in gip, quindi loro non erano proiettati nemmeno sull'anzianità (...) noi siamo sempre stati una famiglia felice, siamo passati da una situazione di serenità a una apocalittica (...) La malattia non lascia speranza, anche il tumore, ma il dramma della SLA non ti lascia speranze e questo ti distrugge (...) La situazione cambiava ogni giorno, una cosa molto destabilizzante, si andava il lunedì e magari il giovedì il quadro era già diverso (...) e veniva fuori che la malattia aveva fatto un altro passo avanti (figlia 13, AISLA)

In caso di patologie degenerative, soprattutto se a decorso rapido, non andrebbe disatteso il tema della morte; sia il caregiver sia la persona assistita fanno i conti quotidianamente con la fine della vita, un aspetto naturale dell'esistenza, che culturalmente siamo portati a rifiutare. Proprio per questo, intorno al tema della morte si annidano tanti stati emotivi che le persone coinvolte possono non essere in grado di gestire da sole. La variabilità dei contesti implica quindi la necessità, da un lato di supporto esperto, dall'altro di una personalizzazione dell'intervento. Quest'ultima considerazione implica quindi l'importanza del monitoraggio del benessere del caregiver (e dell'assistito) per attivare una risposta il più possibile *ad hoc*.

Quando c'è una persona in casa con il male, c'è la morte imminente perché io ho pianto morto mio fratello diverse volte, questo contatto con la morte... c'è chi impazzisce e butta tutto all'aria (...) in questo caso il male mi ha aiutato a capire la vita perché le cose si capiscono solo quando si arriva a questi livelli (sorella, 19, AISM)

Mio marito ha voluto lo psicologo, perché è molto lucido, l'ha voluto per parlarci in generale e per affrontare anche problemi di scelte di vita. Ci sono dei momenti in cui li lascio da soli, altri in cui partecipo anch'io (moglie, 6, AISLA)

Durante il percorso assistenziale, il caregiver attraversa vari stati emozionali, spesso contrastanti tra loro e anche per questo difficili da gestire da solo: dal rifiuto dell'accaduto, al senso di colpa, al senso del dovere fino ad annullarsi in funzione dei bisogni della persona assistita, all'intolleranza nei confronti di quest'ultima, all'impotenza, alla rabbia e alla paura. Ogni due anni Onda, con il sostegno di Farmaindustria, pubblica un Libro Bianco con l'obiettivo di fare il punto sullo stato di salute della popolazione

femminile. Nell'ultima edizione del 2018 si osserva che questo coacervo di emozioni, aggravate dallo stress dell'assistenza, può portare il caregiver alla sindrome del burnout, uno stato di esaurimento emotivo, mentale e fisico dovuto ad un carico eccessivo di lavoro e a problemi familiari prolungati nel tempo. Il caregiver in burnout sente il peso dell'assistenza e avverte un disagio psicologico causato da ansia e malessere, fino ad avvertire un senso di fastidio nei confronti della persona assistita [14].

Mi sono presa un esaurimento nervoso, attacchi di panico. Tante persone ce la fanno, io sono fra quelle che non ce la fo, cioè ce la fo, ma a fatica. È tutto un senso di colpa di questo tipo. Una stanchezza mentale (figlia, 36, AIMA)

Io sono una persona positiva, ma da quando è successa questa cosa, ansia, insonnia, depressione, ci sono dei giorni in cui non riesco a concentrarmi (figlia, 42, AIMA)

Per me (l'assistenza) è un sacrificio enorme, lo faccio perché è mia moglie e lo devo fare (marito, 8, AISLA)

Con un familiare a cui vuoi molto bene il carico è grosso, soprattutto emotivo, quindi è dura, a parte che in quel momento hai una carica di adrenalina e saresti capace di qualunque cosa. Però poi dopo se ne risente tanto e poi se le cose non vengono fatte bene hai il rimorso per tutta la vita e con il rimorso non si vive bene (moglie, 30, oncologico - sportello OPLA)

È per amore che si fanno queste cose, perché se ci fossero altre motivazioni poi dopo nasce l'odio, perché quella persona che ha bisogno ti limita talmente la vita che poi non è più la tua (sorella, 19, AISM)

A volte (mio padre) quando gli risponde urla, ma non con lei, si sente stanco e nonostante tutto nega (figlia, 43, AISLA)

La complessità emozionale che si manifesta è ampia e può distribuirsi nel tempo con conseguenze irreparabili o irreversibili. Nonostante la presenza di un disagio forte, non necessariamente un caregiver riesce a chiedere e accogliere l'aiuto in qualunque momento dell'iter assistenziale.

Non c'ho mai pensato (ad un supporto psicologico) (...) Può darsi che ci sia bisogno di uno sfogo, però è anche vero che io sono una persona comunque riservata ed è difficile condividere certe cose (moglie, 3, AISLA)

Andai a fare un percorso psicologico all'AISM a Pistoia. Mi trovai bene. Però era un periodo che ancora stavamo bene, adesso ne avrei bisogno, perché chiaramente uno tutto il giorno vede il proprio e non riesce a vedere altre angolazioni, e questo mi aiuterebbe (moglie, 22, AISM)

Venne la psicologa all'inizio della malattia a fare un colloquio stette un'oretta a parlare ma poi è finita lì non c'è stato un proseguimento; poi può darsi che sia stata colpa mia, nel senso che in quel momento ero molto distrutta e non avevo il tempo di fare altro di quello che facevo (moglie, 15, AISLA)

Questa difficoltà ha varie origini: cercare un aiuto significa riconoscere di avere un problema, passaggio che può avvenire in seguito all'accettazione dell'accaduto o - nel caso peggiore - quando le condizioni precipitano, quindi è necessario rivolgersi subito a personale competente per evitare il rischio di intraprendere percorsi non efficaci e inutilmente faticosi.

Non sono andata dalla psicoterapeuta perché ormai ero andata troppo oltre, sono dovuta andare dal neurologo che mi ha detto che forse era meglio se andavo prima, e invece ho dovuto prendere dei farmaci e tuttora li sto prendendo (...) mi ci voleva una psicoterapeuta geriatrica (figlia, 36, AIMA)

Sono andata tramite l'ASL di Empoli (...) Fra l'altro non mi è servito molto (...) questa dove sono andata io non conosceva la malattia, non era la persona che poteva aiutarmi per questa cosa. Poi a un certo punto ho lasciato (moglie, 5, AISLA)

Il bisogno emotivo è nella nostra società ancora un tabù culturale: esprimere questo tipo di necessità incontra tuttora la resistenza di molti. Inoltre, quando si parla di necessità di assistenza in contesti caratterizzati da grave perdita di autonomia, il pensiero del caregiver si orienta preferibilmente verso servizi che lo supportino sul piano pratico, tralasciando spesso quello emotivo.

Sono abituato da quando ho 16 anni ad essere fuori di casa e le cose cerco di sbrigarmele da solo (...) uno avrebbe bisogno non di un psicologo, ma di uno che viene e mi fa magari uscire per 3 ore (...) Quando uno riesce a trovare una persona che ti dà una mano la cosa è diversa. Se viene lo psicologo a dirmi che ho ragione e che devo fare così, ci arrivo anche da solo (marito, 8, AISLA)

Se da un lato è vero che la presenza di strutture di affiancamento alla gestione della persona assistita (come ricoveri di sollievo, centri riabilitativi cognitivo-comportamentali e motori, centri ricreativi e diurni, ecc..) possono rappresentare un aiuto anche sul piano emotivo, è altrettanto vero che la psiche del caregiver può avere necessità di un supporto maggiormente mirato ai suoi bisogni personali, come testimoniano questi interventi.

Se esistessero anche dei punti di incontro per noi (caregiver) oltre che per loro (assistiti) (...) Anche incontri più mirati, un incontro a settimana per gli anziani e uno per i parenti proprio per confrontarsi su tutti i problemi mentali che abbiamo in testa

riguardo la gestione del familiare. Un supporto proprio di tipo psicologico (figlia, 36, AIMA)

Potrebbe essere un'idea attivare uno psicologo telefonicamente e parlare, magari uno fa le cose con più serenità, potrebbe essere utile (moglie, 16, AISLA)

Riuscire a chiedere aiuto è quindi una tappa fondamentale per affrontare il carico assistenziale, ma la resistenza ancora presente rende fondamentale un monitoraggio costante del benessere mentale del caregiver (oltre che fisico) per intercettare subito il bisogno di supporto e attivare rapidamente una risposta personalizzata, differenziata e mirata su esigenze specifiche. In questo contesto l'associazione di patologia, grazie alla vicinanza territoriale alle famiglie e alla sua capacità di ascolto, può cogliere rapidamente il bisogno, offrendo delle risposte mirate, come nel caso del supporto psicologico.

Le associazioni quindi rappresentano un'importante risorsa per il nostro sistema dei servizi ed è pertanto importante che il loro ruolo sia riconosciuto dal sistema sociosanitario, dai professionisti e dai soggetti istituzionali, sia con forme di sostegno (anche sul piano finanziario) per l'attivazione di servizi affini alla loro vocazione e integrativi di quelli pubblici; sia creando un contatto tempestivo tra le famiglie e le associazioni. Entrare a far parte di un'associazione non è infatti un passaggio immediato per il caregiver, che a volte ha bisogno di tempo per fare questa scelta altrimenti per quanto importante potrebbe diventare un'esperienza di cui al momento non si beneficia.

Mio marito era favorevole, io no perché entrare a far parte di un'associazione voleva dire riconoscere il problema (madre, 23, ATISB)

Io non ho partecipato (ai gruppi di AISLA) perché forse è un po' uno specchio, vedi non quello che è adesso, ma quello che potrebbe essere e al momento non voglio saperlo (...) Al momento non ho la percezione di quello che mi potrà capitare, ma perché non lo voglio sapere (...) però purtroppo ne dovrò sentir parlare, devo prenderne atto (marito, 3, AISLA)

Loro (AISLA) hanno uno psicologo che lavora sia a livello familiare che individuale; io personalmente non ho fatto neanche un incontro con il gruppo perché probabilmente essendo tutta d'un pezzo avevo paura di crollare in un gruppo, dovevo reggere la situazione con mia madre e con mia figlia (figlia, 11, AISLA)

Ho fatto quello che non avrei mai voluto fare, cioè frequentare le associazioni. Per me è molto difficile anche perché non mi piaceva la modalità di condivisione della questione perché comunque ci si mette in cerchio e si racconta. Sinceramente non ho mai capito a livello psicologico che aiuto può dare; adesso posso dire che forse può essere utile ma lì per lì era solo distruttivo. Però è stato l'unico modo per arrivare a certe informazioni, perché

con la condivisione vengono fuori i problemi, forse è l'unico modo però è abbastanza traumatizzante (figlio 10, AISLA)

Non di meno è fondamentale che esso sappia rapidamente della sua esistenza per poterla interpellare al momento opportuno o per consentire alla stessa associazione di fare un “monitoraggio a distanza” del bisogno della famiglia.

Barbara (AISLA) ci chiede sempre se abbiamo bisogno (figlia, 4, AISLA)

Il geriatra del centro dell'Alzheimer ci chiama una volta al mese(...) se ci sono problemi in qualsiasi momento uno può chiamare e sono stati sempre carini ci hanno chiamato al telefono anche durante la chiusura (moglie, 37, AIMA)

Stati emotivi importanti sono anche conseguenza dell'attraversamento di fasi della vita, come le tappe della crescita e la morte, che il caregiver e la persona assistita hanno bisogno di elaborare e essere accompagnati nel farlo. Quindi anche la persona non più autosufficiente o disabile necessita di una costante attenzione alla sua salute mentale e l'attivazione, in caso di bisogno, di un sostegno adeguato. Questo aspetto è importante, oltre che per la ricaduta personale, anche per quella che ha sul benessere del caregiver.

Quello è il periodo più critico perché c'è il passaggio all'adolescenza, tanti aspetti, poi ogni disabilità ha la sua sfaccettatura, però per quanto mi riguarda mia figlia e anche noi siamo stati in psicoterapia per aiutarla a passare il momento dell'adolescenza; perché fino a che siamo bambini bene, poi si comincia a vedere l'amica che ha il ragazzino, ma c'è chi purtroppo per la sua disabilità non riesce ad averlo (madre, 32, Ass.diasabili Certaldo)

Poi c'è stata la morte di suo babbo che è stato un dramma, un ragazzo in simbiosi con suo babbo (madre, 33, Ass.diasabili Certaldo)

Per mamma ci vuole uno psicologo che venga a casa ogni pochino (figlia, 43, AISLA)

È importante pensare e prevedere supporti emotivi rivolti non solo al caregiver o alla persona non più autonoma, ma anche ad altri membri del nucleo familiare, che, anche se non sono i caregiver principali, risentono più o meno indirettamente dei cambiamenti che intervengono in presenza di una disabilità o non autosufficienza gravi. È il caso dei figli, soprattutto minori o molto giovani, che devono essere aiutati a elaborare la nuova situazione di salute di un genitore e il cambiamento che ne deriva inevitabilmente.

Per 5 anni ho mandato il bambino da uno psicologo (...) lui era un po' rabbioso, me l'avevano consigliato le maestre delle elementari, è andato per tutti i 5 anni delle elementari e poi l'ho riportato l'anno scorso perché l'evento della PEG (del padre) lui l'ha preso molto male (moglie, 20, AISM)

Tra le fonti di benessere di cui parla il caregiver, in alcuni casi, viene fatto riferimento anche al lavoro come spazio personale al di fuori della dimensione dell'assistenza, percepito come risorsa non solo economica ma anche sociale e relazionale.

Il tempo aiuta tantissimo. Anche il lavoro. Io da quando lei aveva tre anni sono rientrata a lavoro, un lavoro che mi piace che faccio volentieri (madre, 25, ATISB)

Al momento la distrazione è il mio lavoro in classe coi ragazzi. In questo momento lo percepisco proprio come una distrazione ma in senso positivo, è un lavoro non è un hobby, però al momento in cui io interagisco coi ragazzi sto facendo il mio lavoro che amo tantissimo e mi dimentico dei miei casini (moglie, 3, AISLA)

Infine, nonostante sia riferito a esperienze circoscritte, facciamo un ultimo cenno a una risorsa riportata da alcuni caregiver, la religione come fonte di supporto. Queste testimonianze, al di là del contenuto specifico, comunicano quanto sia essenziale, soprattutto nell'organizzare forme di supporto al caregiver e agli assistiti, conoscere i valori nella vita di una persona, che rappresentano poi delle risorse in momenti come la malattia, la perdita dell'autonomia e la morte, che toccano in modo diverso caregiver o malato.

Abbiamo sempre visto la possibilità di essere nella gioia, molto felici anche se non si parla più, non si mangia più, quindi è stato un percorso doloroso e difficile, ma anche un percorso molto bello, in cui ci sono tante cose molto belle. Questo aspetto (della spiritualità) credo che in effetti abbia avuto un fondamento enorme (amica, 2, AISLA)

Per fortuna avevamo un briciolino di fede; non c'è niente di umano in questa malattia. Poi se uno ha la fortuna di credere in qualcosa ha un qualcosa (moglie, 5, AISLA)

Io ho preso aiuti anche dalla chiesa, ho parlato con un sacerdote che mi diceva che mia moglie non è disabile, è diversamente abile e tu devi imparare ad essere diversamente contento; in realtà dobbiamo trovare il modo per gioire anche da queste situazioni; senno è solo disperazione, dobbiamo trovare un senso a tutto questo (marito, 18, AISM)

3.2.2 Fattore relazionale

Con fattore relazionale viene fatto riferimento alla gestione dei rapporti che ruotano intorno al caregiver, al modo in cui cambiano con l'assunzione di questo ruolo e alle sue conseguenze.

In generale tra la persona assistita ed il caregiver si crea una relazione diadica stretta, difficile da allentare per la dipendenza crescente dell'una nei confronti dell'altro. Si tratta di una relazione di dipendenza che, a prescindere dal tipo di legame e dal motivo che ha portato alla necessità di assistenza continua, viene paragonata dal caregiver a quella di accudimento di un figlio piccolo.

Bene o male, un po' per l'esperienza, un po' perché ho cresciuto 4 figli, non ero così inesperta da non saper cosa fare (moglie, 5, AISLA)

È come allevare un bambino, in questo caso c'è una decrescita invece che una crescita (sorella, 19, AISM)

È come se io avessi partorito un figlio ogni anno e ne avessi 17 di figli (madre, 27, ATISB)

È come quando si tira su i figli. Bisogna sempre stare sul pezzo (figlia, 36, AIMA)

Con mia moglie ho fatto come quando lei insegnava ai figli che erano piccoli e si arrabbiava perché non volevano studiare e finivano per litigare tutte e due; e facciamo lo stesso anche noi (marito, 18, AISM)

È come un bambino che ogni anno nasce, perché io devo fare le stesse cose che ogni volta fai per un bambino piccolo, imboccarlo, lavarlo (madre, 26, ATISB)

Queste cose si imparano via via. Io non sono mamma, non ho avuto figli, però penso che una mamma impari a dare il mangiare a suo figlio e a curarlo via via, non c'è nessuno che ti insegna a fare la mamma, e così è stato per me. È come se io fossi la sua mamma perché è bloccato come un bambino, dipende completamente da me (moglie 9, AISLA)

È come un bambino che però un bambino progredisce e invece qui peggiora, tornano veramente bambini senza poter però progredire (figlia, 38, AIMA)

Non si riusciva a fargli niente (...) uno si trova come con un bambino e non sapevamo da che parte rifarci (figlia 43, AIMA)

La relazione genitore-figlio minore è caratterizzata naturalmente dalla dipendenza, che rimane fino all'autonomia del figlio. Nel caso di un figlio con disabilità, l'autonomia è un suo traguardo, ma lo è anche per il genitore, che la conquista con impegno e consapevolezza. Il genitore deve essere aiutato perché l'istinto naturale e il senso di responsabilità possono indurlo a pensare di proteggere il figlio evitandogli di stare nella vita. È un percorso difficile durante il quale vanno supportati tanto il figlio, quanto i genitori.

Siamo giovani, ci si pensa da noi al nostro bambino (madre, 33, Ass. disabili Certaldo)

Quando fanno i controlli mi dicono che se mia figlia è viva è per me che sto attenta a tutto e la tengo come un gioiello (madre, 34, Ass. disabili Castelfiorentino)

Mi sono detta che era capitato questo, mio figlio aveva bisogno di me, è nato con una difficoltà e ora occorre fare tutto quanto possibile per aiutarlo (...) forse l'errore mio è stato quello di voler per forza accudire io mio figlio (...) fare tutto io e forse è stato

un mio errore, forse se negli anni avevo delegato ad altri, forse oggi era più autonomo (madre, 26, ATISB)

La situazione di dipendenza tra caregiver e assistito è causa e conseguenza di stati emozionali faticosi, come quelli discussi nel paragrafo precedente, primi fra tutti il senso di responsabilità, il senso di colpa e la paura, da cui il caregiver - che, lo ricordiamo, prima di tutto è genitore, figlio/figlia, coniuge, fratello/sorella o amico/amica - è dominato per la relazione affettiva con l'assistito.

Se uno si rende conto dov'è il problema non può non esser coinvolto e uscire tranquillamente. Quando uscivo facevo di corsa per tornare alla svelta, avevo sempre la paura che si sentisse male (moglie, 5, AISLA)

Qui ruota tutto intorno alla mamma e non è giusto (figlia, 36, AIMA)

Se io faccio una cosa come andare a pescare che mi piaceva, non me la godo nemmeno perché sto col pensiero di mia moglie, cosa farà, perché diverse volte mi ha chiamato quando ero a giro perché era caduta, non è da lasciarsi mai sola (...) mia moglie come tutti i malati diventano molto esigenti (...) chiama per nulla, perché si sentono più fragili hanno bisogno di sentirsi protetti (...) ha bisogno di vedermi sempre vicino (marito, 18, AISM)

Mia moglie potrebbe stare sola, ma ho sempre paura (...) una volta qui in casa mentre camminava si è afflosciata, non si è fatta nulla però è bene evitare (marito, 7, AISLA)

Mio figlio è il primo, io faccio tutto per lui (madre, 33, Ass. disabili Certaldo)

Infatti anche la mamma se ne accorgeva e mi diceva di andare fuori tranquillamente con mia figlia "guarda un film, torna dopo un paio di ore, se ho bisogno ti chiamo" però come figlia come ti senti? (figlia 11, AISLA)

Questa relazione di dipendenza è tale da comportare una perdita, più o meno progressiva, del tempo e dello spazio di vita del caregiver, che organizza la propria quotidianità in virtù dell'assistenza, intensificando così anche vissuti emozionali dannosi. Data la complessità di questo legame, è fondamentale che il caregiver sia aiutato nel gestire la relazione con la persona cara sia sul piano emotivo sia su quello organizzativo. La necessità di allentare il legame di dipendenza e tutto ciò che ne consegue in termini di carico assistenziale, è il risultato di un processo di consapevolezza a cui il caregiver deve essere accompagnato da personale esperto, che lo aiuti a gestire e incanalare le emozioni che si intensificano negativamente in questo percorso, anche a beneficio dell'efficacia dell'assistenza stessa.

Alla fine del colloquio (con la geriatra) mi disse che ero molto depresso e mi sono preso proprio una mazzata, stavo andando in depressione e non me ne ero accorto; allora ho preso un appuntamento dalla psichiatra, ma lei mi ha detto che non ero depresso, ma stavo rischiando perché ero talmente oberato da queste cose e il rischio era forte (marito, 18, AISM)

Non saranno 24 ore ma comunque la giornata è sicuramente in funzione di lui, ma va bene così (...) Lo psicologo mi dice di stare attenti, di prendermi del tempo, di fare una passeggiata, e capisco che ha ragione (moglie, 6, AISLA)

Allo stesso tempo però è necessario che il caregiver sia aiutato sul piano organizzativo con la disponibilità di servizi appropriati da attivare periodicamente o al bisogno. Infatti, la difficoltà nel delegare l'assistenza, oltre all'aspetto emotivo che incide molto, è imputabile in parte all'assenza di strutture di supporto o di personale/professionisti di fiducia, cioè ritenuti competenti e attenti per specifici bisogni assistenziali.

Per quanto riguarda l'assistenza devo dire che manca il personale addestrato, c'è carenza, non ci si può mettere nelle mani di un badante generico, il personale va preparato, non può assistere un malato con la tracheo uno che non sa fa nulla (moglie, 14, AISLA)

(Avrei bisogno di) qualcuno che viene a casa, ma devono essere persone fidate, magari per andare a un caffè (moglie, 37, AIMA)

Ho due persone perché se devo andare via io mi ci vuole una persona che stia al posto mio (...) io ho trovato due persone e gli ho insegnato però mi piacerebbe per il futuro formare più gente che così conoscono la malattia e aiutarli a fargli prendere il via perché se io devo stare tre ore a insegnare a una, poi a un'altra, è una cosa troppo lunga quindi formare più gente possibile, giovani, svegli, sarebbe una cosa migliore, ovvio che tante cose si imparano sul campo (moglie, 16, AISLA)

Di fronte però alle necessità assistenziali conseguenti ad una perdita di autonomia grave, il tipo di relazione preesistente, quale che fosse, subisce una modificazione, che entrambi, caregiver e familiare assistito, devono imparare a conoscere e gestire da capo. I ruoli e le responsabilità ad esse connesse devono essere ridefiniti sempre.

Il genitore di un figlio con una disabilità neonatale, nonostante manchi un vissuto preesistente da rielaborare, vive la difficoltà di impostare e proiettarsi in una relazione di accudimento diversa da quella immaginata. Dietro a questo aspetto si trova la difficoltà emotiva di accettare la diagnosi di disabilità del figlio, resa ancora più complessa dall'approccio culturale e sociale alla diversità. Su questo tema si apre la questione fondamentale di iniziative, istituzionali e non, a favore della conoscenza e dell'inclusione della disabilità e della diversità in generale. Il modo in cui una società guarda alla disabilità, con i pregiudizi, le resistenze, le difficoltà di integrazione e di

inclusione, contribuisce all'impatto che una diagnosi di questo tipo può avere sui neo genitori. Sapere, infatti, di potere o meno trovare nella comunità supporto, presenza, aiuto e, più in generale, un clima di apertura e accettazione, potrebbe consentire ai genitori di approcciarsi alla disabilità del figlio con una minore percezione di solitudine e limitando il più possibile quei vissuti di paura, ansia ed estrema preoccupazione per l'avvenire.

È pesante a livello psicologico, ma ad un figlio si vuole tanto bene, mio figlio è così e io lo amo per quello che è, non per quello che potrebbe essere stato; ho un'altra figlia più grande e con lei è stato tutta un'altra storia (madre, 26, ATISB)

C'era questa innaturalità che in quel momento mi pesava, perché ad un certo punto le mamme dopo aver accudito fin da piccoli i figli, la vita permette loro di staccarsi e fare un proprio percorso di crescita; questo in quel momento mi mancava; poi le cose si fanno perché è giusto che sia così (madre, 27, ATISB)

Genitori non si nasce, quando nasce un figlio spesso ci rifacciamo a quello che noi abbiamo imparato nella nostra famiglia, ma nessuno ci insegna a prendersi cura di una persona diversa in una società in cui la disabilità è ancora un tabù. Anch'io quando vedevo una persona con la carrozzella avevo paura anche a rivolgergli la parola e questa è ignoranza (madre, 23, ATISB)

Mio marito mi diceva: te ti vergogni di nostro figlio, non farlo. Io non lo ammettevo ma era vero. Lui me lo diceva per riportarmi alla realtà (madre, 33, Ass. disabili Certaldo)

Nel caso di una relazione tra coniugi, la nuova situazione di salute dell'assistito causa la perdita più o meno progressiva delle sue abilità, quando anche una trasformazione caratteriale. Per questi motivi viene meno la relazione tra pari, che deve essere ridefinita, a volte drasticamente, con dei risvolti sul piano pratico ed emotivo importanti.

Si mangia, intanto è un mangiare insieme, la sera in particolare, non è un colloquiare mentre si pranza, io posso anche raccontare quello che ho fatto, ma lui ovviamente avendo difficoltà a parlare non è che può parlare anche mentre mangia. Il suo pasto dura tantissimo. Prima lo brontolavo perché mangiava troppo velocemente e mi dava fastidio questo. È cambiata la quotidianità. Ma non mi posso permettere il lusso di aspettare che lui abbia finito e di fargli compagnia a tavola e questo mi dispiace (moglie, 3, AISLA)

Questa è una malattia tremenda perché hai di fronte una persona che non più quella che conoscevi, non hanno percezione del significato della parola e questo mi fa male ancora di più perché lui era una persona colta, responsabile di un laboratorio di analisi e ritrovarlo così è tremendo. Ci sono momenti in cui uno non ce la fa e ti prende lo scoraggiamento, è difficile (moglie, 37, AIMA)

Da quando è peggiorato il suo fisico è molto più debole e abbiamo eliminato tanti passatempi che facevamo insieme (moglie 41, AIMA)

L'assistenza ad un genitore malato da parte di un figlio comporta un ribaltamento del ruolo di accudimento e, anche se naturale nel ciclo di vita, questo passaggio risulta traumatizzante per un figlio adulto, sia sul piano organizzativo-gestionale, sia su quello emotivo. Tendenzialmente il caregiver figlio non accetta la perdita di autonomia del genitore, per questo è possibile la comparsa di difficoltà nel gestire il proprio e l'altrui stato di sofferenza, la paura provocata dalla proiezione di quello che potrebbe accadere a se stessi e la difficoltà di gestire le diverse responsabilità (in famiglia, sul lavoro), contestualmente all'avanzamento della propria età e alle forze che diminuiscono.

Lì per lì stato per noi figli traumatizzante e ci dicevano che andrà sempre a peggiorare fino a non riconoscerci neppure (...) è come se non ci fosse più e invece c'è ancora (figlia, 38, AIMA)

Il cambiamento specifico che subiscono le relazioni caregiver-assistito - si evince anche dai brani riportati finora - dipende dal momento della vita in cui compare la disabilità o non autosufficienza. Per gli obiettivi di questo report ci limiteremo a dire che il cambiamento è presente per ogni tipologia di legame, comportando una difficoltà emotiva notevole nel caregiver e rendendo necessario il supporto di un esperto che lo accompagni in un percorso di rielaborazione della relazione, anche a vantaggio dell'assistenza prestata.

Il malato va curato ma le persone che stanno vicine al malato hanno bisogno anche loro di essere considerate e aiutate e consigliate su come stare accanto al malato e invece questo non esiste (...) mi dicono che meno male che ci sono io accanto a mio marito, però accanto a me chi c'è? (moglie, 29, oncologico - sportello OPLA')

In una situazione grave si rischia poi di farne altre perché è veramente dura. Bisogna avere tante risorse, e non si hanno, perché dove ci ricarichiamo? (madre, 33, Ass. disabili Certaldo)

Ho sentito che manca nella società un supporto fisico e psicologico per quelli che stanno intorno a queste persone (figlia, 36, AIMA)

Riconoscere il ruolo che il caregiver svolge nella realizzazione dell'assistenza domiciliare di una persona con disabilità o non autosufficiente significa riconoscere anche l'impegno che ciò comporta e l'impatto di tale impegno sul suo benessere sociopsicofisico. La correlazione di queste due constatazioni porta a prevedere la messa a sistema della valutazione della tenuta fisica, emotiva e relazionale del caregiver, aspetto che ad oggi manca su ogni livello.

La dimensione emotiva del caregiver è più volte stata tirata in causa in corrispondenza della relazione con l'assistito; la stessa modalità di reazione dell'assistito può sollecitare

risposte emotive e comportamentali nel caregiver. Alcuni reagiscono isolandosi e coinvolgendo in ciò anche il caregiver, altri rifiutano l'evolversi della malattia e tutto ciò che lo testimonia, come l'utilizzo di presidi.

Ho fatto il numero di AISLA per strada, con l'auricolare quando non c'era mio marito che mi sentiva, perchè glielo avevo accennato del numero, ma lui non ne voleva sentir parlare (...) Le iniziative che ci ha girato Barbara (AISLA) a quel gruppo di auto aiuto, mio marito al momento non ne vuol sentir parlare e anche l'assemblea che c'è stata l'altro sabato tramite meet in video conferenza, non ha voluto partecipare (moglie, 3, AISLA)

Il caregiver si trova ad interagire con il processo di accettazione della disabilità da parte dell'assistito stesso, processo su cui incidono la capacità di elaborare e accettare l'accaduto, variabili anche in ragione dell'età e del carattere dell'assistito. Un impegno del caregiver è gestire il proprio carico emotivo per non affliggere il proprio caro, ma essergli di supporto.

Mia figlia mi chiese se mai avrebbe potuto camminare e io gli ho dovuto rispondere di no che non poteva mai camminare, non potevo dire una bugia, ho dovuto dirle la verità e lei è scoppiata in un pianto irrefrenabile (...) Dopodiché si è calmata, io ho chiamato una mia amica e mi sono messa a piangere con lei al telefono perché mi era costato tanto dirlo a mia figlia, ma non potevo non dirgli la verità; questo l'episodio per me è indelebile nella memoria e mi fa ancora male pensarci però so di aver fatto una cosa giusta perché andava messa di fronte alla realtà (madre, 23, ATISB)

Anche mio marito vedeva me che non sapevo cosa fare, e cercava di non farmi capire, ma io lo conoscevo bene e lui lo stesso. Anche a lui bastava guardarmi, anche se cercavo di non farmi vedere o di cambiare discorso. Credo di non essere riuscita a nascondergli molto. Anche questo avevo come cruccio. La mattina mi dovevo alzare e cercare di non farmi vedere triste o arrabbiata, e tante volte invece mi ha visto triste e arrabbiata, a volte gli ho urlato dietro (...) Mio marito non arrivava a capire (...) il problema era farglielo accettare (moglie, 5, AISLA)

Mio marito anche se non parla mi fa capire... mi basta poco e mi commuovo. Anche se non parla mi fa dei gesti come dire "quello che mi fai, e se fosse successo a me?" Gli dico "lo avresti fatto te" (moglie, 12, AISLA)

Parallelamente una persona che reagisce alla propria perdita di autonomia con accettazione aiuta il caregiver nel percorso di assistenza.

Forse il suo carattere è bastato eh. Cioè quando ero piccola io ero molto più chiusa, tutta più complicata, avevo più paura, invece lei è... e questo forse ci ha aiutato anche (madre, 25, ATISB)

Poi devo dire che hanno avuto la fortuna che mia madre era molto consapevole di quanto andava ad affrontare quindi fare tutto con lei è stato tutto più facile (...) era quasi lei a tranquillizzare te e non viceversa e io mi sentivo di scherzare, di piangere, di abbracciarla perché lei era tranquilla (figlia, 11, AISLA)

Qui abbiamo una situazione piuttosto fortunata perché la signora ha un carattere meraviglioso, piuttosto che dedicare la mente a pensare che “sono malata e che sto per morire”, lei ha una carica addosso che la vende a me e alla figlia, ha uno spirito forte e preferisce non parlare della malattia e non lasciarsi andare alla depressione (assistente familiare 17, AISLA)

Il caregiver, oltre al ruolo assistenziale nei confronti della persona cara, ha anche altri ruoli, ad esempio rispetto alla propria famiglia e ai suoi membri. Ad esso sono connesse aspettative, responsabilità e richieste ulteriori tra le quali il caregiver cerca di destreggiarsi cercando un equilibrio non facile da trovare.

Una famiglia con una situazione di questo tipo come quella di mio padre, la famiglia si distrugge (figlia, 42, AIMA)

È stato un trauma (la malattia), la cosa bella come poteva essere l'arrivo di un bambino non me la sono potuto vivere come volevo (...) mio marito a ottobre ha avuto i primi sintomi e io a febbraio sono rimasta incinta, quindi avevo anche un neonato da accudire nei primi tempi (...) mi ha aiutato tanto questo figlio, nel senso che appena dato il biberon si addormentava subito perché la mattina mi dovevo alzare prima per sistemare mio marito, perché andavo sempre a lavorare in quel periodo (moglie, 15, AISLA)

Io lavoro e abbiamo 3 figli e quindi devo dividermi fra tutti quanti (moglie, 22, AISM)

L'errore più grande di chi ha un figlio disabile è dimenticarsi del resto della famiglia, io sono una donna con dei bisogni, un marito con dei bisogni, io volevo raggiungere e ci siamo risusciti, la libertà di poter comunque andare via dei giorni in vacanza da soli con il marito (madre, 23, ATISB)

Mi ricordo quando c'era mio marito gli dicevo “avrei bisogno di stare con te e basta” perché la nostra coppia è sempre stata a tre. L'ho sempre sognata questa cosa (madre, 33, Ass. disabili Certaldo)

Ho un marito con sclerosi multipla invalido al 100% e ho anche un figlio di 13 anni e quindi ho un po' di lavoro dietro alle spalle (moglie, 20, AISM)

Anche perché onestamente ci sono dei momenti in cui il tuo equilibrio personale salta perché non ti prendi uno stacco e vomiti involontariamente verso chi ti sta vicino e lo fai

verso la mamma o la figlia che non c'entrano niente, quindi ogni tanto perdi le staffe e ogni tanto uscivo fuori e brontolavo per conto mio (figlia 11, AISLA)

La gestione dei figli minori di un adulto non più autonomo è per il caregiver una questione complessa, sia dal punto di vista organizzativo sia da quello prettamente emotivo; un figlio minore o molto giovane, infatti, può trovarsi suo malgrado a svolgere compiti di caregiving; è importante porre attenzione a questo tema, soprattutto sul piano emotivo, poiché la percezione di responsabilità (innaturale) di gestire un genitore e vederlo soffrire, può provocare ripercussioni importanti sul suo percorso di crescita e di elaborazione dell'accaduto.

Dovrebbero far qualcosa per i figli perché è un problema a tutto tondo, soprattutto se un figlio abita nello stesso tetto. Quando è nato mio figlio mio marito era già malato e il bambino ha vissuto tutte le tappe. Se è difficile per un adulto figuriamoci per un bambino. Però questa confusione dei ruoli non è giusto che ci sia, (...) ad esempio ora gli ha cambiato la macchinetta mio figlio, si instaurano anche delle dinamiche perverse, che in alcuni momenti si sente lui il babbo perché comunque svolge un ruolo importante in questa cosa, e quindi a volte ci si becchetta per la gestione (moglie, 20, AISM)

Anche mia figlia, è stata una cosa che ha fatto con tanto piacere perché erano le ultime cose che faceva per suo babbo, però ha 24 anni e ancora si sveglia di notte e sogna suo babbo che sta male e poi muore; poi c'è la piccolina di 16 anni che ha cominciato a prendere psicofarmaci perché l'esperienza è stata traumatica (moglie, 30, oncologico - sportello OPLA')

Ho una figlia di 10 anni che è cresciuta con me e con mia madre perché io sono sola, quindi anche il carico emotivo di questa malattia e di questa situazione anche per mia figlia è stato molto grosso (...) è stata brava perché io nel lockdown dovevo andare a fare la spesa (...) mia figlia che si sentiva responsabile di tutto per cui mi telefonava se c'era qualcosa, ormai sapeva quali erano le medicine per sua nonna (...) ha fatto tante cose per sua nonna (figlia 11, AISLA)

L'impegno del caregiver-genitore è gravoso: oltre all'assistenza al coniuge, devono mantenere un equilibrio anche nella gestione della quotidianità dei figli.

Dovessi dire cosa mi fa più fatica fare e più fatica non avere è il supporto fisico, noi abbiamo una figlia di 10 anni che è tutta a carico mio come gestione per portarla allo sport, a scuola e questo un po' mi pesa perché vedo che gli altri genitori sono in due, è più semplice per loro, poi quando la nostra bambina è a casa lui è presente, i compiti sono a suo appannaggio e anche la scuola di musica, ma la parte fisica è a carico mio e questo un po' mi pesa (moglie, 21, AISM)

Ho solo una fortuna, che sono molto energica perché la maggior parte delle persone non ce l'avrebbe fatta perché è un carico veramente pesante. Molti me lo dicono, perché poi comunque al bambino ci penso, lo porto a scuola, a pianoforte, a calcio, invito gli amici, non gli faccio mancare niente. In accordo proprio con mio marito, il bambino viene al primo posto, si mettono in secondo piano le nostre esigenze, ma a lui si cerca di non far pesare questa situazione, che ovviamente gli pesa di per sé (moglie, 20, AISM)

La complessità assistenziale che ruota intorno alla figura del caregiver è collegata anche al fatto che questo può trovarsi anche ad assistere più persone contemporaneamente, aspetto che rende più complessa la ricerca di equilibrio fra i vari doveri.

Ho una situazione ingarbugliata, i miei genitori sono in una RSA, mia mamma ha avuto un ictus e non parla più, mio babbo era già allettato, al momento che è successa questa cosa (malattia del marito) l'assistente sociale che avevo già interpellato ha ricoverato mio babbo in questa struttura. Dopo due mesi con la mia mamma non si sapeva come fare, perché ho un fratello con problemi mentali e non li voleva più a casa. Avendo una casa piccola, mio marito in queste condizioni, non sapevo che fare. Alla fine ho dovuto cedere e portarci pure lei (la madre) in RSA (moglie 12, AISLA)

Sono arrivata alla demenza della mamma molto stanca perché c'erano stati 10 anni di babbo, però lui nonostante fosse in una situazione molto brutta era un uomo che accettava di vivere anche in quelle condizioni. Non parlava, emetteva suoni gutturali, l'ictus lo aveva colpito nella parte sinistra del cervello, è stata una gestione pesante però mamma stava bene, io feci l'amministratore di sostegno di babbo, però ero arrivata abbastanza stanca. Non mi aspettavo il crollo della mamma (figlia, 36, AIMA)

Avevo anche mia madre con la demenza senile quindi dovevo assistere sia la moglie che la madre (marito, 18, AISM)

Io ho la mamma con l'Alzheimer, noi siamo famiglie con ragazzi disabili ma siamo famiglie con disabilità nella normalità, cioè quello che accade normalmente agli altri poi accade anche a noi (madre, Ass. disabili Castelfiorentino, 32)

I sibling, fratelli e sorelle di persone con disabilità, sono membri della famiglia a cui prestare particolare attenzione poiché, anche se non sono al momento i caregiver principali, vivono quotidianamente la criticità della disabilità.

È difficile penso per tutti i fratelli e le sorelle crescere con una persona autistica, ma ora sono grandi. Va bene così, è andata. Noi abbiamo fatto il possibile (madre, 31, autismo - sportello OPLA)

Le attenzioni sono comprensibilmente incanalate verso il figlio con disabilità.

A quel punto mi sono buttata totalmente su mio figlio, avevo una figlia e dovevo lasciarla a casa la mattina perché andavo al Meyer con mio marito e ci io stavo tutto il giorno in ospedale e questo per 8 mesi (madre, 26, ATISB)

I due fratelli mi accusano di essere troppo protettiva nei confronti della sorella che vorrebbero più indipendente, lei si sente giudicata per cui poi si chiude a riccio; io personalmente mi sono fatta molto carico di lei per non farla pesare sui suoi fratelli, con mio marito abbiamo diviso le cose a metà secondo le cose da fare, però ho cercato di non demandare ai fratelli, specie alla sorella grande, però mi piacerebbe un po' più di solidarietà. È vero che lei un po' se ne approfitta in casa, però fa anche molta più fatica (madre, 23, ATISB)

Data la sua posizione nella famiglia, il sibling cresce imparando ad essere responsabile nei confronti del fratello o sorella disabile e ciò può portare alla percezione che la propria libertà sia limitata da questa responsabilità. È invece fondamentale che il sibling sia aiutato a raggiungere un equilibrio che consenta la sua evoluzione e l'assistenza al fratello/sorella.

Io fin da piccola ho guardato e imparato quello che facevano i miei genitori e quindi quando non ci sono loro ci sono io per mio fratello. So gestire la quotidianità di mio fratello in casa, aiutarlo nelle cose che non può fare. Sono la sorella e quindi quella che si dovrà occupare del futuro (sorella, 24, ATISB)

La centralità dei sibling nell'assistenza alla disabilità è evidente, così come lo è la necessità che essi ricevano sostegni adeguati. Il supporto per un sibling però non può fare riferimento soltanto a quello inerente la sfera emotiva. È fondamentale che ci sia un sistema dei servizi che lo sostiene nella gestione del fratello/sorella con disabilità, con programmi di accompagnamento all'autonomia continuativi nel tempo e rispetto ai vari bisogni.

Forse c'è la paura dei miei figli di pensare che quando non ci siamo più noi la sorella rimanga a carico loro e io gli dico che non è così perché lei avrà delle figure come la vita indipendente o un'assistenza infermieristica a casa, sicuramente ce la farà e avrà certo bisogno di voi per una mano, ma limitatamente (madre, 23, ATISB)

Per quanto riguarda gli aspetti medici ho meno paura perché avendo anche degli specialisti che lo seguono non ci devo pensare io, ovviamente per quelle visite standard e non di emergenza, però sull'amministrazione di sostegno è più difficile (sorella, 24, ATISB)

Queste sono solo suggestioni, che servono però per rendere l'idea del ruolo dei sibling e dell'importanza che sia pensato per loro un supporto psico-sociale per aiutarli insieme ai genitori a comprendere ed elaborare il proprio ruolo e le dinamiche relazionali nel

nucleo familiare senza farsi fagocitare dal senso di responsabilità o da altre emozioni negative. Oltre a questo, è senz'altro necessaria la presenza di servizi sociali che aiutino i sibling nella assistenza al fratello/sorella con disabilità nel corso della vita.

3.2.3 Fattore tempo

Quello del caregiver è spesso un “lavoro a tempo pieno”: dai numerosi impegni assistenziali, alla sorveglianza, al controllo dell'assistito fino al coinvolgimento emotivo e alle costanti preoccupazioni che li accompagnano anche nei momenti in cui non prestano assistenza. Il tempo che il caregiver dedica alla persona disabile o non autosufficiente aumenta all'aumentare della sua perdita di autonomia, fino a rendersi necessario un accudimento per l'intera giornata.

Non mi potevo muovere se non c'era qualcuno in casa perché qualsiasi bisogno avesse mio marito non poteva soddisfarlo da solo (moglie, 5, AISLA)

Mio marito ha troppo bisogno di H24 e lasciarlo solo non è fattibile nemmeno per andare a buttare via lo sporco (moglie, 16, AISLA)

Mia moglie aveva bisogno di assistenza 24 ore su 24 (moglie, 28, oncologico - sportello OPLA')

Mia moglie mi impegna tutto il giorno, a parte quando si dorme, dalla mattina alla sera (marito, 7, AISLA)

Dal punto di vista assistenziale mia figlia ha avuto bisogno di un'assistenza H24, è su una sedia a rotelle, quindi va portata in bagno, va lavata, vestita, bisogna farle riabilitazione (madre, 32, Ass. disabili Certaldo)

Mio figlio ha avuto tante complicazioni dalla nascita, è stato sottoposto a un mare di interventi continui (...) mio figlio dipende da noi, non è un ragazzo autonomo in niente (madre, 26, ATISB)

Mi occupa parecchio tempo perché lui non sta bene, vuole uscire, o mangia tutto quello che trova, quindi bisogna sempre avere gli occhi dappertutto, quando si alza e va in bagno bisogna seguirlo, poi lavarlo, vestirlo, seguirlo in tutti i bisogni giornalieri (moglie 41, AIMA)

Ora più che mai non si può lasciare. Si alza, prende il deambulatore, fa due passi e casca in terra, se non c'è nessuno ci muore (figlia 43, AISLA)

Questo impegno si riflette immediatamente sulla perdita dello spazio personale del caregiver, che progressivamente rinuncia alla propria vita, alle attività ricreative, sociali e spesso lavorative, in funzione dei bisogni di chi assiste.

Sono situazioni che hanno comportato su di me rinunciare a diverse cose che facevo e che ho lasciato in funzione di questa situazione. Avevo delle cose che mi piaceva fare e che però poi non ci potevo dedicare il tempo e quindi ho dovuto lasciare e questo un po' di rammarico me lo dà. Mi mancano certe situazioni, direi una bugia se dicessi il contrario (moglie, 6, AISLA)

Si fa per amore questa cosa altrimenti non si potrebbe fare perché poi passa in secondo piano tutto il resto. Io sono una sorella, non ho famiglia e lo posso fare, altrimenti mio fratello farebbe una fine brutta perché metterlo in una struttura è pesante, è ancora giovane, ha 60 anni adesso (sorella, 19, AISM)

La vita nostra è cambiata, io vivo quasi come un sepolto vivo con mia moglie (marito, 18, AISM)

Non sto a raccontare tutto il vissuto perché la cosa sarebbe davvero lunga, ma sinceramente mi sono dedicata a lui (figlio), mio marito doveva lavorare perché era l'unica entrata che avevamo e quindi (mio figlio) era totalmente su di me (madre, 26, ATISB)

L'unica cosa che potrei chiedere, e che è impossibile, che ci fossero delle strutture valide per poter appoggiare queste persone 5 giorni all'anno, e così posso andare 5 giorni all'anno al mare a riposare il cervello (...) Per dare il modo a chi si occupa di loro di poter prendere un po' d'ossigeno, di uscire da casa, ma non uscire per fare la spesa o una camminata, ma uscire anche per 5 giorni. (...) Se potessi uscire una sera per mangiare una pizza (moglie 9, AISLA)

Uno sentirebbe il bisogno di uscire però non è possibile, con mio marito così (moglie 41, AIMA)

Il caregiver si priva quindi più o meno lentamente di un proprio spazio di vita con dedizione ed affetto, ma tutto ciò ha delle ricadute sulla sua tenuta fisica ed emotiva, soprattutto laddove l'assistenza si protrae nel tempo.

L'organizzazione della giornata del caregiver ruota intorno a soddisfare delle necessità, dell'assistito principalmente, ma anche di altri membri della famiglia, se presenti o assolvere impegni di vita quotidiana, come fare la spesa o pagare le bollette. In questo caso non si tratta di ritagliare spazio per se stessi dedicandosi ad attività di svago e piacevoli, ma occupare il tempo per sbrigare pratiche necessarie che, anche se viste comunque come una "fuga" dall'impegno di assistenza, erodono ancora di più lo spazio personale del caregiver.

3.2.4 Fattore fisico

La fatica fisica è una componente del lavoro di cura a cui contribuiscono diversi fattori, tra cui l'età del caregiver, la durata dell'assistenza protratta negli anni, l'impegno

emotivo e gestionale costante e prolungato, la pesantezza di alcuni compiti, ad esempio la movimentazione, che può rappresentare anche un pericolo per la salute del caregiver stesso, qualora non la si svolga correttamente.

È stato molto faticoso fisicamente (...) Il dover essere presente e dovermi concentrare, dover fare le cose e però magari in quel momento non ce la faceva né fisicamente né mentalmente (moglie, 5, AISLA)

Mia moglie dormiva pochissimo, erano tutte notti problematiche e quindi sono arrivata a un punto in cui non ce la facevo più fisicamente perché non riuscivo a dormire nemmeno io e lì c'è stato un crollo fisico non indifferente (moglie, 28, oncologico - sportello OPLA')

Alzarla, svegliarla con le convulsioni, dargli la terapia e portarla in bagno a lavarla, ora alla mia età mi pesa (madre, 34, Ass. disabili Castelfiorentino)

Nell'ultima fase della malattia mio marito è stato seguito a casa, quindi l'abbiamo assistito io e mia figlia perché era un uomo grande e pesante e quindi anche per girarlo una persona da sola non ce la faceva e nell'ultima fase era proprio allettato (moglie, 30, oncologico - sportello OPLA')

C'è stato il periodo in cui camminava, tre anni fa, giorno e notte non si fermava un minuto, è stata una tragedia anche dal punto di vista fisico (moglie, 37, AIMA)

Finché ho potuto ho fatto da sola, poi dopo in me si è scatenato tutto e ho capito cosa vuol dire assistere un ragazzo così, perché finché ero giovane non mi riguardavo in niente andando dritta come un mulo, l'ho portato anche per le scale con la carrozzina da sola perché l'ascensore non funzionava (madre, 26, ATISB)

All'inizio facevo da sola, ma arrivavo a mezzogiorno ed ero già sfinita, dolori da tutte le parti (...) Purtroppo ci vuole la forza fisica (...) Mio marito da terra, mi è cascato diverse volte (...) Il mio problema maggiore è smuoverlo e reggerlo, tenerlo su (...) ora da sola non ce la faccio (moglie 12, AISLA).

Io non sono nemmeno in grado di prendermi cura di mio padre perché non ce la faccio fisicamente, io non riesco nemmeno a spolarlo (figlia, 42, AIMA)

In particolare, quando le difficoltà e le fatiche della gestione dell'assistito sono protratte per lungo tempo (anche per tanti anni), la sfera emotiva viene pesantemente investita dal senso di sopraffazione, dalla stanchezza e dallo stress imposti dalla continuità dell'assistenza. La fatica fisica si accompagna a quella emotiva, costituendo le due facce del peso assistenziale.

18 mesi e mezzo viverli in questo modo, è talmente faticoso e stressante tutto che sembrava una cosa senza fine. Entri in questo tunnel e non vedi la fine (coniuge, 5, AISLA)

Intorno ai 17 anni (del figlio) ero veramente stanca (...) adesso mi ritrovo anch'io ad essere un'anziana e sento che quando aveva 17 anni era una fatica mentale, adesso sta iniziando ad essere anche fisica (madre 27, ATISB)

3.2.5 Fattore gestionale

Il caregiver che si trova a gestire al domicilio una persona con disabilità o non autosufficiente è chiamato a confrontarsi con una situazione assistenziale generalmente molto complessa, complessità che crea destabilizzazione soprattutto in concomitanza a cambiamenti importanti nella routine assistenziale, come un peggioramento importante nelle condizioni di salute della persona cara o il rientro da un ricovero ospedaliero, a cui conseguono interventi sanitari al domicilio.

In generale l'assistenza richiesta al caregiver va ben oltre gli aspetti di base, come l'igiene, l'alimentazione, la vestizione, ma include anche capacità più complesse e meno intuitive, di tipo specialistico, oltre all'espletamento di tutte le pratiche burocratiche [14].

Facciamo riferimento a compiti propriamente infermieristici come eseguire medicazioni e somministrare farmaci, talvolta intervenendo anche sui dosaggi, sempre dietro indicazioni del medico, di cui il caregiver è referente per gli eventuali miglioramenti o peggioramenti derivanti dalla terapia; al saper maneggiare, anche in condizioni di emergenza, alcuni dispositivi sanitari (ad esempio un catetere, la tracheotomia, la NIV), essenziali per la sopravvivenza dell'assistito; o al saper utilizzare capacità relazionali ed emotive per gestire disagi di natura cognitivo-comportamentale, psichiatrica o psicologica, gestione che rappresenta una difficile sfida per una persona profondamente coinvolta nella sofferenza dell'altro.

Al caregiver vengono quindi affidate molte responsabilità che spesso vanno oltre le sue competenze e conoscenze e che appesantiscono una situazione gestionale già molto complessa.

In carico a me era quanto aveva a che fare con l'assistenza medica, ho preso in carico la somministrazione della terapia a 360°, mia moglie aveva un catetere venoso centrale attraverso il quale si somministrava la terapia non potendo deglutire bene, quindi andava pulito continuamente perché si bloccava spesso, poi tutto il resto, c'era bisogno di fare dei clisteri, poi l'igiene (moglie, 28, oncologico - sportello OPLA')

Togliere il catetere permanente è semplice (...) rimmetterlo però si deve fare attenzione perché mettere il catetere porta infezione; l'ho visto mettere tante volte, però io non l'ho mai messo, cerco di non metterlo e aspetto l'infermiera (marito, 18, AISM)

Ora (mio figlio) è non vedente e io mi sono dovuta mettere anima e corpo perché ha tanti bisogni, da quelli pratici a quelli psicologici. È così difficile per me, essendo sola, anche se mi sono rafforzata tanto, ho preso in mano la situazione, però ha tanti bisogni. Sono fisici e più che altro psicologici (madre, 33, Ass.disabili Certaldo)

La cosa veramente difficile è lo svuotamento intestinale essendo un ragazzo sulla sedia a rotelle che non può nemmeno appoggiarsi e non si può alzare sulle sue gambe, che non lo reggerebbero (madre 27, ATSIB)

Per quanto riguarda la gestione del paziente in casa la fase più pesante è stata alla fine quando aveva la PEG, è stata complessa ma ci hanno aiutato; non era facile, era molto stressante, diventava la cosa principale della giornata, tutto ruotava intorno a questa gestione (figlia 13, AISLA)

A parte le cose primarie del lavaggio, c'era la gestione infermieristica nel senso terapie, la tracheo, la macchina della tosse, che ci hanno insegnato perché nessuno sapeva usarla questa macchina, l'aspirazione della tracheo, la pulizia della PEG, la pulizia della controcannula, la medicazione del buco tracheo, tutte cose da infermieri...all'inizio ci siamo trovati un po' in alto mare (moglie, 15, AISLA)

Da quando è iniziata la malattia di mio padre mi sono occupata dell'assistenza stretta, delle attività quotidiane, nei periodi in cui mi trasferivo più vicino e poteva stare anche a casa di mio padre; e poi per quanto riguarda tutte le questioni più burocratiche, visite mediche, appuntamenti sia routinarie che in emergenza che potevo gestire anche da lontano (figlia, 39, AIMA)

Dalle interviste emerge come i caregiver percepiscono i compiti di assistenza come troppo gravosi e rischiosi, in particolare quelli di tipo sanitario, responsabilità che al di fuori del domicilio competono solo ad alcune figure professionali.

Se il futuro riserverà situazioni più complesse allora il discorso cambierà perché c'è una questione di forza fisica, una questione di capacità. Io ho fatto un altro mestiere, non ho fatto l'infermiera, se le cose cambiassero non so se mi riuscirebbe. Fino a questo punto ci siamo arrivati, oltre non lo so (moglie, 6, AISLA)

Probabilmente fossi stata sul posto di lavoro erano comunque manovre che a una OSS non competono, io le ho esercitate in quanto caregiver, perché il caregiver ha una libertà pur non avendo nessuna formazione, non avendo conseguito nessun titolo (moglie, 28, oncologico - sportello OPLA)

Gli oneri legati alla gestione assistenziale del proprio caro rappresentano uno degli aspetti più pesanti sul piano emotivo. Questo può aggravarsi nelle situazioni nelle quali il

familiare che assiste si trova a dover gestire delle situazioni di emergenza o a improvvisare soluzioni, andando per tentativi ed errori, esperienza tra le più emotivamente impattanti e fonte di rinnovate ansie per la paura di sbagliare e di creare un danno al proprio caro.

A un certo punto ho mollato perché mi sono un po' rovinata il sistema nervoso, perché mia madre non era più gestibile da parte mia, a volte si arrabbiava, diventa irritabile, offendeva (figlia, 36, AIMA)

Quando gli prendono le crisi respiratorie, sono stati tanti i momenti in cui ho rischiato, a volte ho chiamato il 118, a volte non si è chiamato e si è risolto da solo. Quelli sono veramente momenti pesanti anche emotivamente (...) Ci sono dei momenti in cui si ha proprio paura di quello che potrebbe succedere. Quando ci sono delle difficoltà fisiche per cui si chiamano i medici, lì io ho paura, magari me la tengo dentro, ma ho paura (moglie, 6, AISLA)

Non tutte le famiglie sono uguali. Molti non sanno cosa fare, si trovano con un malato con una tracheo, è un grosso problema (moglie, 14, AISLA)

Anche nei casi in cui il caregiver nella vita lavorativa svolga una professione assistenziale, il legame affettivo con l'assistito lo rende particolarmente timoroso di compiere errori, insicuro sul da farsi. Ed è qui che risalta la differenza tra prestare assistenza come caregiver formale (professionista formato) e come caregiver informale (familiare o amico): nel primo caso c'è una expertise e un certo distacco affettivo, nel secondo caso può esserci competenza o esperienza, ma questa viene limitata dall'impatto emotivo del legame affettivo.

Paura ce l'avevo anch'io che sono formata, avevo sempre paura di sbagliare, ovviamente questo può dipendere dal fatto che si trattava di una persona cara (...) ma se l'avessi dovuta fare sul posto di lavoro sarei stata più tranquilla perché c'è un distacco emotivo; in questo caso è stato più difficile (moglie, 28, oncologico - sportello OPLA')

È difficile questo anche per me che sono infermiera, a parte il lato umano perché essere infermieri o meno quando vedi una persona familiare da infermiera è un conto, altro è vedere una persona estranea perché non possiamo stare male per tutti altrimenti non faremmo questo lavoro. Non ci si poteva fare proprio dal lato umano, non si poteva più sopportare questa cosa (moglie, 30, oncologico - sportello OPLA')

Se fosse un mestiere davvero non mi farei prendere dalla paura, dalla preoccupazione sì, ma non dalla paura. In questo caso le ho tutte e due (moglie, 6, AISLA)

Io sono infermiera. E poi io non mi sento in sicurezza ad assisterla perché so che lì ci vorrebbe quella cosa, io poi divento nervosa, se sento che la sto gestendo non in sicurezza mi viene l'ansia prima a me (figlia, 43, AISLA)

Se da un lato al caregiver viene attribuita una notevole responsabilità nell'assistenza in situazione complesse, dall'altro gli vengono forniti gli strumenti conoscitivi per svolgere al meglio questo compito, sia sul piano operativo che emotivo?

Facciamo riferimento a competenze specifiche e personalizzate per la realtà di cui il caregiver si prende cura, competenze che andrebbero trasmesse da personale esperto e verificate nell'apprendimento, accompagnando il caregiver per un certo periodo di pratica quotidiana, finché non acquisisce sicurezza. Infatti per il caregiver la difficoltà sta non soltanto nel capire come gestire una certa situazione, ma anche nel mettere in pratica le soluzioni viste da esperti.

Le infermiere dell'ASL (...) le indicazioni erano per la PEG, poi sull'alimentazione (...) sinceramente sono stati utili, all'inizio c'era un po' di panico (...) si chiese di avere un infermiere privato quando quelli della ASL non venivano, serviva alla mamma per stare tranquilla e vedere come si faceva (figlia 13, AISLA)

Mio marito è venuto via dall'ospedale che aveva la PEG e la tracheotomia, quindi erano due situazioni nuove che io dovevo gestire. Io non ho studiato medicina, ma per loro in ospedale era tutto semplice e tutto facile da gestire; ma non è per niente facile per certe persone che non hanno mai avuto a che fare con problematiche di questo genere e non è obbligatorio nella vita che le persone debbano fare le infermiere (moglie, 29, oncologico - sportello OPLA)

Se io ripenso al corso caregiver anche l'aspirazione, come facevano a fartela vedere, ce l'hanno spiegata ma immaginarla non è come quando ci sei, comunque ripeto è stato un corso utile perché a volte ho applicato quello che mi ricordavo del corso e un po' me l'hanno insegnato in terapia intensiva (moglie, 16, AISLA)

Le esperienze dei caregiver riportano situazioni in cui sono previste delle misure di trasferimento di competenze; grazie al ruolo di personale esperto hanno appreso alcune pratiche di cura, che si distribuiscono su un ampio raggio di competenze, da quelle più sanitarie a quelle relazionali. È importante sempre ribadire che prendersi cura di qualcuno non può limitarsi a questioni meramente pratiche, che sono necessarie, così come è necessario saperle eseguire bene; ma altrettanto fondamentale è l'aspetto della relazione che rappresenta un atto di cura, sempre e soprattutto quando viene prestata assistenza per una persona cara.

Non si impara da oggi a domani. C'era un' infermiera che ci faceva vedere come fare, bravissima, gli abbiamo fatto 1000 domande ed era sempre molto disponibile, competente ci ha risposto e ci ha fatto vedere più di una volta come fare queste cose (moglie, 15, AISLA)

Il pediatra, che quando ha saputo che ero a casa con la bimba è venuto a trovarla e gli ho chiesto “perché piange quando mi vede?”, e lui “è perché ha bisogno di un contatto di pelle”, di amore che io non gli stavo dando in quel momento perché avevo un rifiuto, allora ho cominciato a toccarla in maniera diversa e lì è nato l'amore per mia figlia (madre, 23, ATISB)

Poi è successo che si è bloccato il catetere permanente più volte, mi aveva insegnato l'infermiera, io cerco sempre di farmi insegnare perché tante volte si risolve, ma dopo è un delirio, ci vogliono diversi pannoloni, quindi quelle notti sono in bianco (marito, 18, AISM)

Il problema grosso era all'inizio non avendo idea di questa cosa, però con gli psicologi sono riuscita a farmi un'idea di come comportarmi con una persona con questa malattia (moglie, 37, AIMA)

Molto (ho imparato) all'ospedale, l'infermiere mi diceva come fare per non fargli male, poi la fisioterapista mi ha insegnato degli esercizi da fare (sorella, 19, AISM)

La fisioterapia a Empoli, persone in gamba che hanno permesso a mio figlio di camminare, anche se a 5 anni. Poi ci siamo adoperati tanto noi genitori a fare la fisioterapia a casa. Si faceva tutto quello che ci dicevano (madre, 33, Ass. disabili Certaldo)

Sì (ci hanno insegnato) in ospedale, qualche infermiere ci ha fatto vedere come fare (...) Con questa scelta (della tracheotomia) si è attivata tutta la questione all'interno di Careggi della formazione per i familiari, quindi in quel momento avevamo i vari medici che ci hanno fatto una specie di test per la gestione della tracheotomia e la pulizia della controcannula e la gestione dei ventilatori (...) In quel momento c'erano delle figure di infermieri specializzati che ci hanno insegnato tutto quello che mancava (figlio 10, AISLA)

Abbiamo imparato con l'esperienza. Il macchinario della tosse ce l'hanno spiegato a Careggi (...) Noi si sa usare tutti (...) Io di queste cose non ci capivo niente, mi faceva anche senso usare questa cosa, però una volta andò in ferie la persona che si aveva e mi toccò farlo; quando siamo in ballo si balla (figlia, 4, AISLA)

In questo (assistenza ospedaliera) ci siamo sentiti accompagnati anche se essendo parte di un servizio sanitario più completo forse qualcuno che ci potesse dare delle indicazioni di tipo pratico, oltre che medico qualche volta sarebbe stato utile (figlia, 39, AIMA)

I caregiver riportano anche alcune esperienze nelle quali devono organizzarsi da soli per acquisire delle abilità poiché il trasferimento di competenze rimane scoperto.

Quando lui è stato ricoverato in ospedale io guardavo come si comportavano lì quando lui aveva bisogno. Ci ha aiutato molto youtube, si è provato e mi sembra che vada bene.

Ci siamo formati da soli. Non so se si è fatto bene o no però... Si imparano piano piano le varie cose, non so come succede, però è andata così; guardando si imparano le cose; io ci provo (moglie, 6, AISLA)

Siamo completamente autodidatti. I geriatri ti dicono chiaramente tante cose, però noi facciamo molto da soli (figlia, 36, AIMA)

Non ci sono corsi, piano piano con un po' di cervello una cerca di aiutarla, ma insegnato no, nessuno (...) ad esempio, la peg è una cosa semplice però doveva essere curata, pulita spesso, allo siamo andati un po' a occhio (...) finalmente dopo sei mesi sono venuti dalla ASL a cambiare questa peg e mi hanno insegnato come fare per pulirla (marito, 7, AISLA)

Soprattutto nella prima fase in cui non sa da che parte rifarsi magari per 10 o 15 giorni viene una persona un'ora al giorno della cooperativa o dell'associazione e aiuta, cioè c'erano una serie di cose che io non sapevo come fare; è stato un incubo ed io sono una che si documenta ma per me è stato molto difficile, mi sono sentita abbandonata (figlia 42, AIMA)

In base a quanto emerge dalle interviste, ad oggi non sembra esistere una vera presa in carico di questa necessità, anche se la questione di fornire informazioni sulla gestione domiciliare del proprio caro non è una questione disattesa *tout court*; tuttavia non esiste un approccio sistematico o pianificato degli interventi, che risultano invece episodici e hanno il limite di non tenere in conto delle reali necessità del caregiver una volta rientrato al domicilio.

Si parla dunque di trasferimento di competenze come bisogno estesamente espresso dai caregiver intervistati, l'esigenza di prevedere un passaggio di conoscenze mirate al contesto specifico e l'affiancamento del caregiver con personale formato, che lo accompagni nella messa in pratica di quanto appreso in via concettuale. L'importanza di questo aspetto è resa dalle testimonianze di chi, ricoprendo il doppio ruolo di professionista in campo sociosanitario e caregiver familiare, proprio per la posizione ricoperta, attesta la difficoltà di apprendere certe pratiche solo dalla teoria o dal veder fare da esperti.

Io sono stata agevolata dal fatto che sono un operatore socio sanitario, ho capito facilmente quello che loro mi insegnavano, ma non so per una persona che non abbia un'infarinatura di questioni sanitarie come possa essere questo, è difficile per me valutare perché se mi parlavano con termini tecnici io li capivo. Se mi devo mettere nei panni di una persona senza un familiare più che per non comprendere cosa viene detto secondo me subentra anche una grande paura nell'esercitare certe pratiche (moglie, 28, oncologico - Sportello OPLA'),

È difficile gestire queste cose anche per me che sono infermiera quindi immagino per uno che non sa nulla e trovarti a casa con una persona completamente dipendente e dovergli fare tutto, io gli ho cambiato anche il catetere perché sono infermiera e lo so fare, ma se magari capita a una persona alle 7 di sera di cambiare il catetere quando gli infermieri non ci sono più?(moglie, 30, oncologico - sportello OPLA')

Mia figlia infermiera ha fatto molto, anche se a fatica nonostante fosse del mestiere (moglie, 5, AISLA)

È importante quindi prevedere soluzioni anche innovative, come corsi per familiari, che possono poi passare tali competenze ad altri. E mettere a sistema tutte le esperienze presenti.

Quella che ho avuto io è stata buona, ma non tutti ci andavano, eravamo in due o tre parenti di malati, perché era a Prato questo posto, quindi sarebbe meglio fosse locale. È stata una buona formazione perché aveva una parte teorica e una pratica. Poi chiaramente il più lo fa la pratica (moglie, 14, AISLA)

L'amico, ex collega di mio marito che all'inizio mi aiutava ad assisterlo, fece il corso per malati di SLA a Firenze organizzato a Careggi (moglie, 15, AISLA)

Nello stesso Libro Bianco del 2018 [14] vengono analizzati i determinanti del peso dell'assistenza per il caregiver; l'inadeguata preparazione dei caregiver informali - all'indomani di una dimissione o in seguito ad un grave cambiamento nella salute dell'assistito - è individuata come causa di stress e depressione, fino al burnout. Ospedali e Territorio dovrebbero quindi creare piani terapeutici che contemplino il coinvolgimento e la formazione del caregiver per prepararlo a gestire e riconoscere i bisogni dell'assistito.

3.2.6 L'assistente familiare

L'assistenza a una persona con grave compromissione dell'autonomia necessita di un impegno temporale totale (o quasi) del caregiver. Questo si traduce in scelte drastiche, come l'uscita (temporanea o permanente) dal mercato del lavoro, la progressiva riduzione di spazi di vita sociale e la ricerca di un difficile equilibrio all'interno di quella familiare, soprattutto laddove sono presenti altri componenti interni al nucleo del caregiver. L'età del caregiver, la durata della cura, le pratiche assistenziali e burocratiche richieste e la necessità di sbrigare quanto serve nella quotidianità impattano sulla sua resistenza fisica, spesso compromettendone anche la salute. Il carico emotivo fa da cornice a questo quadro, già di per sé complesso. In taluni casi la gestione, soprattutto fisica, della persona assistita non può essere svolta da soli. In questi contesti la presenza

di un assistente familiare, il/ la cosiddetta badante, diventa una presenza tutt'altro che opzionale per consentire al caregiver il mantenimento di un equilibrio psicofisico personale e assistenziale, nonché la possibilità di continuare a lavorare e curare la propria famiglia.

Ora noi abbiamo coperto la mattina per mia moglie, c'è questa persona e va bene, la lava la veste etc. la mattina mi sento un signore veramente, ho la possibilità di dedicarmi ad altro, il pomeriggio invece diventa più complicato perché siamo io e lei (marito, 18, AISM)

Se esco c'è bisogno di una persona che sia in grado di gestire una situazione che può essere potenzialmente pericolosa (moglie, 14, AISLA)

(Viene una persona) quattro ore la sera, anche per fare un po' di spesa, perché la mattina sono in casa e anche la sera perché secondo che giornate sono, una sola persona non basta (madre, 34, Ass. disabili Castelfiorentino)

Prenderò una persona perché lui non si può lasciare quindi dovrò avere l'aiuto di una persona esterna che lo segua, una badante o una persona di fiducia (moglie 41, AIMA)

La mattina ora viene un ragazzo che mi aiuta, lo lava, in vasca abbiamo messo una sedia girevole, lo mette dentro la vasca e lo sistema lui. Il sabato e la domenica ci pensiamo io e mia figlia (...) All'inizio mi serviva per compagnia, poi dopo la riapertura gli ho chiesto se poteva aiutarmi intanto la mattina e lui è stato d'accordo (moglie 12, AISLA)

È più un aiuto alla famiglia (...) ora ci vorrebbe un aiuto caregiver (...) L'aiuto nel senso una persona che si relaziona con lei e che per qualche ora al giorno faccia lei delle cose (madre, 31, autismo - sportello OPLA)

Mamma ha due persone, una persona fissa che ci dorme e l'altra che va nelle due ore giornaliere. Mamma aveva degli orari in cui era completamente sola. Tra una badante e l'altra non era gestibile. Quindi si è preso questa decisione di prendere una persona fissa. Al momento è gestita da loro, nonostante io e mio fratello si sia molto presenti (figlia, 36, AIMA)

La scelta di introdurre un/una badante nell'assistenza al proprio caro non è mai un passo semplice; tendenzialmente il caregiver ci arriva perché non può fare altrimenti.

Il mio amico medico mi diceva: "devi prendere una persona che una volta o due la settimana vieni e così tu dormi". Ma anche questo non c'è mai stato modo di farlo perché mio marito non voleva. Però anch'io non me la sentivo, se lui acconsente, però

anche conoscendomi non credo che sarei riuscita a dormire otto ore perché hai sempre il pensiero che possa succedere qualcosa. Magari tante cose avrei dovuto pensarci un po' meno, ma questo dipende anche dal carattere. C'era un rapporto molto stretto fra noi due da sempre (moglie, 5, AISLA)

Non ero preparata nemmeno io ad affidarlo a un'altra mano, ma non è questione di non fiducia (...) per accettare un'altra persona ho dovuto fare un autoconvincimento (moglie, 6, AISLA)

Superato l'ostacolo emotivo di questa decisione, la prima difficoltà con cui si scontra è il reclutamento, cioè trovare personale che sia in grado di assistere situazioni di grave compromissione dell'autonomia.

Mi ero rivolta a un CAF a Prato, ma fallimento totale, poi ci sono dei prezzi, praticamente se trovi la badante da te e fai l'assunzione ha un costo, se la trovano loro ha un altro costo (...) La ragazza che ha cominciato a venire e c'è ancora dal 2018 (l'ho trovata) tramite l'associazione, lei faceva l'università a Prato per infermieristica; e la signora della mattina tramite una conoscenza con cui lavoriamo insieme e lei è un'assistente di base (moglie, 16, AISLA)

La signora che ho adesso è un anno che ha sostituito quelle che sono venute prima di lei (...). È venuta lei perché sapeva che stavamo cercando qualcuno per aiutarci ed è venuta da sola (moglie, AISLA, 1)

Una signora polacca che era già stata presso un'altra famiglia, la signora che guardava era morta a febbraio e col passaparola tramite altri familiari che avevano avuto badanti, ci siamo fatti un po' consigliare (figlia, 36, AIMA)

Le abbiamo trovate per conto nostro, non ci ha aiutato nessuno. Sinceramente siamo stati molto lasciati a noi (moglie, 20, AISM)

È stato un caso perché una mattina mentre andavo a fare la spesa vidi un signore che assiste un anziano al quale è morta la moglie, così gli chiesi se conosceva qualcuno che potesse far compagnia a mio marito. Mi disse che c'era suo figlio (...) lui cercava lavoro, io avevo bisogno (moglie 12, AISLA)

Il problema più grande è trovare queste persone (...) uno c'è stato due anni e ci si trovava benissimo, poi da un anno ad ora se ne sono cambiati dieci. Il problema è trovarne un altro quando uno va via (...) Si è fatto il giro del mondo, ho pagato anche un'agenzia, 250 euro di mediazione(...) Io non ho capito ancora quale canale, se questo mi dovesse andar via (...) Se mi va via questo bandente non so dove trovare una persona. Senti la vicina, la misericordia, la pubblica assistenza, il centro dell'impiego, internet, poi su

internet non ti fidi, si è provato anche con le agenzie private. Ci vorrebbe qualcuno cui far riferimento per cercare una persona. Ormai le ho provate tutte (figlia, 4, AISLA)

La ricerca, che generalmente avviene tramite conoscenze e con passaparola, è fattore di stress poiché non è semplice e non si esaurisce in tempi rapidi; inoltre, ciclicamente, il processo di reclutamento deve essere ripetuto per l'elevato turn over. I/le badanti, infatti, spesso non sono preparati e pronti ad un impegno di cura che richiede competenze specialistiche di varia natura e si trovano in difficoltà ad assistere specifiche realtà per lungo tempo. La rinuncia al lavoro è quindi frequente, lasciando il caregiver nella difficoltà di dover intraprendere da capo un logorante iter di ricerca.

La persona che viene la mattina l'ho trovata tramite conoscenti. Mi ero rivolta all'assistente sociale per sentire se conosceva qualcuno di affidabile, perché non si può mettere chiunque a fare certe cose, io voglio stare tranquilla (moglie, 6, AISLA)

Magari uno potrebbe venire qualche notte al posto mio e io andare a letto, poteva essere un'idea, ma non so se sono infermiere, perché qui di notte non ci vuole uno che di giorno ha imparato solo tre cose, ci vuole qualcuno che sappia fare (...) con due che ho fatto il colloquio, una è scappata via e non si è fatta più vedere e una altra educatamente mi ha detto che non se la sentiva. Ti dicono che conoscono un po' la malattia ma non sanno come fare in realtà (moglie, 16, AISLA)

Lui non ha accettato la badante fin da subito, anzi l'ha ostacolata (...) nel frattempo la badante era scappata (...) ha mollato perché conosceva questa malattia, si vede che aveva già avuto altre situazioni analoghe (figlia, 42, AIMA)

La formazione e l'esperienza dell'assistente familiare è quindi un argomento dirimente in quadri assistenziali complessi, dove le capacità del/della badante sono fondamentali per la sicurezza dell'assistito, oltre che per garantire la sua continuità di permanenza.

Ci sono delle realtà molto tragiche la cui assistenza è demandata a badanti generiche che non sanno cosa fare (...) Ci vogliono corsi per preparare personale che sia in grado di manovrare questi malati. Il territorio può organizzare questi corsi (moglie, 14, AISLA)

Ho una formazione sono una ADB e poi ho fatto il corso apposta per i malati con questa patologia, l'ho fatto direttamente a Careggi (...) in precedenza io ho lavorato con altre persone che avevano questa patologia, purtroppo con questa malattia si richiede sempre più tempo perché si parla di persone che avevano anche la tracheotomia, quindi ci voleva di più e dovevamo sapere per forza tutto rispetto alla malattia (...) (assistente familiare, AISLA, 1)

Il problema è trovare persone con esperienza (...) Io pago la cooperativa e mandano queste ragazzine che la prima volta mia mamma deve star lì a spiegargli tutto (...) Praticamente queste persone le formiamo noi (...) Potessi avere qualche riferimento, sapere di persone che hanno un'esperienza con queste malattie (figlia, 4, AISLA)

Non è facile trovare persone adatte a fare questo lavoro. I miei due ragazzi sanno come gestire mio marito, ma se dovessero andare a gestire un altro malato è un lavoro completamente diverso (...) a me a gennaio andò via una persona all'improvviso, per trovarne un'altra ho sparso la voce però trovo solo OSS che assistevano anziani, ma non persone con una esperienza in questa malattia (moglie, 15, AISLA)

Quanto meno c'è una sicurezza, che lo faccia io, che lo faccia la signora che mi dà una mano e che sa fare queste cose, io sono più tranquillo (marito, 8, AISLA)

3.2.7 Fattore economico

I bisogni di una persona disabile o non autosufficiente sono molteplici e riguardano ogni sfera della vita, sanitaria, emotiva, sociorelazionale, occupazionale, ambientale.

Il sistema di welfare sociale italiano copre solo in minima parte questi bisogni, delegando alle famiglie il compito principale di provvedere in merito. Questo modello però si basa su presupposti antichi, che non rispecchiano più le caratteristiche della società attuale: le famiglie sono sempre più ristrette e quindi non possono più contare su diversi membri che si occupano dell'assistenza; le donne, che hanno sempre avuto il compito della cura, sono entrate nel mercato del lavoro, dove comunque faticano a restare più degli uomini; infine, il costo della vita per garantire un certo livello di benessere per tutti i membri della famiglia rappresenta oggi una sempre più importante voce di spesa. Il fatto che il nostro welfare si basi su un modello non più corrispondente alla realtà di oggi ha una serie di implicazioni che si traducono sul piano economico in un rischio maggiore di impoverimento per le famiglie di persone disabili o non autosufficienti. Ancora oggi in assenza di un sistema pubblico che prende in carico in massima parte le persone che hanno perso la propria autonomia, è la famiglia, e in particolare il caregiver principale, che dedica il proprio tempo di vita in funzione dell'assistenza; questo aspetto, qualora il caregiver sia ancora lavorativamente attivo, implica spesso l'uscita temporanea o definitiva dal mercato occupazionale. I tempi della cura infatti mal si conciliano con quelli del lavoro, il sistema dei servizi da un lato e il sistema occupazionale dall'altro non sono dotati di flessibilità, non vanno cioè incontro alle esigenze del caregiver - basti pensare agli uffici amministrativi che hanno orari non compatibili con quelli della maggior parte delle occupazioni, così come gli appuntamenti per terapie e visite, rendendosi necessarie assenze dal lavoro.

Io ho la fortuna di avere un'attività nostra con mio marito per cui abbiamo disponibilità di muoverci negli orari come vogliamo, perché i ragazzi con disabilità hanno bisogno di

visite, di cure, di ospedalizzazioni, quindi per chi lavora sottoposto e per chi ha pochi soldi diventa complicato (madre, 23, ATISB)

Quando ci sono persone che lavorano è necessario fare un po' di salti mortali per far conciliare gli orari tuoi con quelli degli uffici amministrativi e con l'assistenza del malato, questa è la fatica per i familiari (...) ci vuole un'ora per avere una prenotazione, cosa che una persona che ha un malato non ha questo tempo e anche la persona stessa che lavora perde troppo tempo per prenotare (figlia, 39, AIMA)

Se lavori rischi di dover prendere le ferie perché per attivare tutte queste procedure, legge 104, invalidità, ci vuole tempo e se la situazione peggiora in casa poi rischi di perdere anche il posto di lavoro (figlia, 40, AIMA)

In pratica lavoravo in un'azienda che è fallita per cui gli ultimi tre anni avevo lavorato a orario ridotto e mio fratello già aveva bisogno di aiuto, questo orario ridotto mi ha permesso di seguirlo (sorella, 19, AISM)

L'uscita dal mercato per l'assistenza è ancora oggi prevalentemente ad appannaggio delle donne, che risentono sempre di un'identità, eredità del passato, orientata all'accudimento.

Quando la mia ditta è fallita, mio fratello aveva sempre bisogno di una persona, abbiamo parlato e si è deciso che io rimanessi a casa e lui mi pagava i contributi volontari per la pensione (sorella, 19, AISM)

Ancora ero a lavorare quando mia figlia stava meglio, però quando è peggiorata tanto nel 2002 ho dovuto rinunciare al lavoro e andare in pensione anticipata che mi è costato 500 euro di pensione, perché non potevo lasciare mia figlia neanche cinque minuti, quindi ho rinunciato a tre anni di pensione (madre, 34, Ass. disabili Castelfiorentino)

Si conta che in Italia l'86% dei caregiver siano donne, con una modesta, seppur in aumento, componente maschile [14].

Con tutti i problemi che avevo ho scelto, dato che l'assistenza di mia madre non la potevo delegare, e quella di mia moglie non la potevo delegare, l'unica cosa era il lavoro e siccome con la 104 c'è la possibilità di prendere un congedo di due anni, ho preso dei mesi per stare a casa con loro, quindi ho tolto l'impegno del lavoro (marito, 18, AISM)

Questa è la realtà che troviamo qualora le famiglie non abbiano risorse economiche proprie per attivare privatamente figure di supporto o familiari, che possano consentire al caregiver di rimanere dentro al mercato.

Io ho avuto la fortuna che i soldi non mancano, però il lato economico è importante quando succede una cosa del genere e se non puoi pagare delle persone devi lasciare il lavoro per assistere, quindi bisognerebbe creare una cooperativa di careviger o un'associazione come AISLA che ti mettono una figura che puoi prendere per affiancarti e darti una mano, perché se io mi ammalo ho questi ragazzi che stanno con mio marito, ma se sono da solo e mi ammalo cosa succede? (moglie, 15, AISLA)

E poi c'è da considerare l'impegno economico di tenere due persona in casa (figlia, 36, AIMA)

La signora che c'è giustamente deve andare via alla sua ora e io nel pomeriggio rimango sola almeno fino alle 5.30 (...) però io purtroppo non posso contribuire, mi ci vorrebbe un volontario perché le mie entrate non sono da poter prendere una persona fissa, mi ci vorrebbe una persona che non mi prende soldi (moglie, 1, AISLA)

Dal 2 novembre ho assunto una persona che viene due mattine e questo mi dà la possibilità anche in futuro di rientrare al lavoro la mattina (moglie, 20, AISM)

Un sistema di welfare sociale protettivo nei confronti della comunità non può prescindere quindi dal normare diffusamente e sistematicamente forme di tutela e supporto per il lavoratore-caregiver, come flessibilità degli orari sul luogo di lavoro, congedi retribuiti che tengano conto delle reali esigenze di assistenza e riconoscimenti del lavoro di cura svolto, che consentano al caregiver di poter rientrare sul mercato del lavoro.

I bisogni di mio marito sono continui. Ora stiamo lavorando in smart working, lui non può essere lasciato da solo (moglie, 20, AISM)

Io lavoro in una farmacia, in una farmacia pubblica, non ci sono mai stati problemi anche con i permessi, questo ci ha aiutato tantissimo, all'inizio io stavo a casa, fino a tre anni... i primi anni sono stati quelli dove c'era davvero da fare tanto anche per capire la strada da prendere (madre, 25, ATISB)

Mio marito è in pensione da quest'anno, dopo 46 anni di lavoro, lui negli anni precedenti d'accordo con il datore di lavoro aveva usufruito della 104 e anche dell'aspettativa retribuita (madre, 26, ATISB)

Il titolare ritenne opportuno, data la situazione di mio marito, di darmi la 104, che sono 3 giorni al mese (moglie, 16, AISLA)

Ricoprire il ruolo di caregiver può comportare quindi l'uscita, anche temporanea, dal mercato del lavoro e un danno, oltre che nel presente per la perdita di entrate, anche per il futuro per il mancato riconoscimento ai fini previdenziali.

In fondo (il caregiver) è come una badante (...) ragionare come una badante non è sbagliato perché fai lo stesso lavoro, ma con l'amore e l'affetto che hai nei confronti di un genitore o un familiare, però non è giusto che tu non sia adeguatamente trattato con gli stessi diritti di una badante (...) Perché al di là della cifra, che è comunque importante, tu come familiare ti senti riconosciuto nel tuo impegno, non è solo un discorso affettivo, ti senti riconosciuto (figlia, 11, AISLA)

Non riesco a capire come in Italia non sono riusciti ad approvare che la figura del caregiver venga riconosciuta a livello pensionistico, cosa che in altri paesi europei fanno. Ho scelto io di farlo, ma perché non avevo nessuno che mi aiutava, per cui non potevo delegare. Non me lo sono posto allora questo problema, me lo sono posto a cinquant'anni, ma uno lì per lì pensa al problema e non pensa al domani; e ora a 58 anni non avrò una pensione pur avendo fatto questo lavoro, perché non è che sono stata a casa senza far niente (madre, 26, ATISB)

(Fare il caregiver) è come fare la casalinga, la casalinga non è riconosciuta ma è un mestiere (moglie, 6, AISLA)

Il rischio di questa scelta è l'impoverimento dell'intero nucleo familiare nel breve-medio e lungo periodo. Da un lato infatti viene meno una fonte di entrata retributiva nel presente a fronte di un aumento delle spese che interessano le necessità della persona assistita e degli altri membri della famiglia che, come i figli piccoli, non possono contribuire al mantenimento del nucleo familiare.

Ad oggi ci sono delle forme di riconoscimento del lavoro di cura svolto dal caregiver che rappresentano un supporto al carico quotidiano dell'assistenza, ma non riescono a coprire tutte le necessità e a fornire supporto a tutte le famiglie con bisogni gravi.

Aiuti non ce ne sono altri, ma spese ce ne sono diverse (...) È chiaro che non bastano le risorse che la finanziaria ci riserva tutti gli anni per poter aiutare i nostri cari (figlia, 36, AIMA)

L'aspetto economico ovviamente è importante perché in queste situazioni se non hai due soldi da parte, tanto ti danno ma tanto ti manca (moglie, 6, AISLA)

Lo Stato ti dà, ma non è sufficiente per dare una dignità a una persona disabile (madre, 23, ATISB)

Io mi sento quasi un privilegiato perché è stata riconosciuta a marzo la disabilità gravissima a mia moglie e questo per me era importante perché ero anche disoccupato e ora sono in pensione, però erano due anni che ero disoccupato (marito, 18, AISM)

Ho fatto i fogli per l'ISEE e mi hanno detto che non potevo rientrare nel benefit per le utenze, praticamente bisogna essere proprio morti di fame; non so, ma a chi danno

questi benefici? Ci vuole più buon senso e prendere coscienza che ci sono situazioni gravi come i malati oncologici, persone anziane che hanno bisogno di un supporto (moglie, 29, oncologico - sportello OPLA)

Negli anni mi sono accorta che ci sono altre necessità e ora siamo un po' dimenticati nel senso che non ci sono risorse e essendoci poche risorse ti trovi in questa situazione (...) gli aiuti ci sono, però sono sempre limitanti nel senso che ti mettono sempre le zeppe tra i piedi, non è quell'aiuto diretto (madre, 26, ATISB)

Poi ci sono tante spese. Queste spese se le dovrebbe accollare lo stato, mi sembrerebbe una cosa normale (...) A me hanno fatto potenziare il contatore dell'Enel (per consentire il funzionamento dei macchinari), anche pagare tutte queste cose in più per assistere una persona che ne ha bisogno, se ne potrebbe far carico qualcuno. Queste cose aiuterebbero (marito, 8, AISLA)

Questo discorso per aiutarlo a fare la doccia io ho sempre preso qualcuno che mi aiutasse pagandolo di tasca mia, l'assistente sociale diceva che noi eravamo ricchi per lo stato perché si lavorava tutti e due, avevamo una casa di proprietà (moglie, 20, AISM)

A fronte dei tanti bisogni legati a situazioni di gravità assistenziale e delle molte spese sostenute dalle famiglie, è riconosciuto il fondamentale supporto di contributi "straordinari", disponibili su fondi esauribili, che vanno ad aggiungersi a quelli accessibili agli assistiti con un'invaldità al 100%. Rientrano in questa tipologia gli stanziamenti su fondi europei per l'assistenza domiciliare delle demenze lievi e moderate e il contributo regionale per persone affette da malattie dei motoneuroni, in particolare da SLA in fase avanzata e assistite al domicilio [15].

Il contributo giustamente lo danno ai malati come mio babbo, però devi avere quella persona assicurata e quando non ce l'ho sono ancora più nei problemi perché non ti danno il contributo e non sappiamo dove sbattere il capo. È assurdo (...) Succede di trovare persone che non possono essere assicurate e infatti gli abbiamo detto di no, perché senno poi non avevamo neanche il contributo (figlia, 4 AISLA)

Per fortuna c'è questo contributo di € 1650, con una clausola per cui bisognava presentare un contratto di lavoro (moglie, 15, AISLA)

Avevamo il contributo regionale (SLA) (...)sono diventata io caregiver perché se avessi dovuto prendere un'altra persona, non ce l'avremmo fatta perché se dovevamo pagare anche questa persona, non ce la facevamo (moglie, 5, AISLA)

Ci sono due tipi di contributi, cosa che non mi era mai stata detta e che mi piacerebbe capire, un contributo sociale tradizionale che viene dato dai comuni, legato alla regione

e poi c'è un progetto con fondi europei che è nuovo (...) gli ho chiesto se erano in contrasto uno con l'altro e mi ha detto di no, che mi sono stati concessi tutti e due (...) 200 euro più altri 500 sono un contributo importante che ti può permettere di tirare il fiato, perché con quattro badanti, tutte le volte assunzioni e cessazioni, pagamento di contributi quindi a livello economico siamo un po' in difficoltà (figlia, 42, AIMA)

Purtroppo queste coperture non sono sufficienti per sostenere tutte le situazioni di gravità assistenziali presenti al domicilio e hanno una disponibilità che non può essere assicurata nel tempo.

È il contributo dedicato alla SLA, sono 1500 euro, più un contributo dell'Inps mi sembra, in più c'è la pensione di mia mamma, e con questi contributi riusciamo a coprire il 70%. È un aiuto fondamentale (...) Non so se altre malattie rare riescono ad accedere a queste cose, quindi non mi sento di dire che è poco (figlio 10, AISLA)

Mio marito ha una pensione di invalidità perché prima avevo tre persone da pagare e il contributo (Aisla per assistente familiare) non bastava, noi c'eravamo messi da parte qualche soldo e stiamo spendendo questi per andare avanti, le spese sono tante (moglie, 15, AISLA)

Il contributo regionale lo riceviamo, solo quello, il resto è la pensione, con un'invalidità al 100%. Come contributo c'è quello ed è un buon contributo ma le spese sono tante (figlia 17, AISLA)

Queste forme di supporto finanziario, per quanto fondamentali, hanno il limite della non retroattività, quindi non coprono quei mesi che passano tra la domanda e la loro effettiva erogazione. Durante questo tempo è la famiglia che continua a sostenere a proprie spese le necessità dell'assistito.

I soldi sono arrivati dopo diversi mesi. Con i soldi che sono arrivati abbiamo dovuto integrare quelle spese che avevamo avuto. Sì l'aiuto c'è, però intanto devi comprare questo e quell'altro, ci sono un sacco di spese (moglie, 5, AISLA)

Poi questi contributi non sono retroattivi e anche questo è assurdo perché se io faccio la domanda per una situazione del genere a luglio dovrebbe essere retroattiva, cioè il contributo dovrebbero darlo anche per i mesi passati (...) perché a marzo scade e non vorrei rifare tutto da capo; è ridicola questa cosa; la conclusione è che finora non ho avuto aiuti da nessuno (figlia 42, AIMA)

Io mi sono fatta registrare come caregiver il primo di luglio e verso il 15 ho mandato tutto, l'hanno riconosciuto il 24 aprile e mi hanno detto che il pagamento partiva da quel momento e che non era neanche retroattivo alla data di assunzione. Io gli ho detto, bene, capisco tutto però anche questo non è proprio giusto perché se ci sono i tempi

burocratici (...) ad agosto non hanno pagato perché hanno avuto dei disguidi interni e ancora più interessante, morta mia mamma io ho dovuto chiedere il consenso a mio fratello e mia sorella perché quei soldi li prendessi io (figlia 11, AISLA)

A fronte di una copertura finanziaria pubblica ritenuta insufficiente per garantire servizi utili per quantità e qualità, il caregiver impegna parte delle risorse economiche familiari attingendo al settore sociosanitario privato per fornire all'assistito quelle risposte che le istituzioni non offrono in termini di personalizzazione, quantità e frequenza dell'offerta (servizi/ausilii/prestazioni) calibrata sul bisogno.

Noi si sono comprate diverse cose per conto nostro, uno scooterino, una poltroncina da 2600 euro che non si adopra più, la macchina adattata che ora non si adopra più. Tante altre piccole cose, le cose personali (moglie, 6, AISLA)

Mia figlia si è comprata una carrozzina che costa sei mila euro perché è super leggera e che riesce a mettere in macchina, le altre che mi passa la ASL non si riescono a mettere in macchina perché troppo pese; se io voglio rendere autonomo mio figlio che è disabile se ho la possibilità gli compro una carrozzina da 6.000 euro e chi non ce l'ha si attacca; e questa è una cosa ingiusta (madre, 23, ATISB)

Ogni tanto gli faccio fare una visita a pagamento, là dove vedo che si allungano le visite (figlia, 36, AIMA)

Mio marito viene sottoposto spesso a visite di controllo per vedere se sta bene, ma sono tutte visite private. L'ASL non è che mi manda il cardiologo a domicilio (moglie, 14, AISLA)

Poi francamente si finiscono le finanze perché era tutto molto bello ma tutto molto a pagamento (madre 31, autismo - sportello OPLA')

Tra le voci di costo che il caregiver sostiene per migliorare la qualità della vita della persona cara ci sono gli adeguamenti dell'abitazione, trattati in un paragrafo successivo.

Le spese riguardano anche supporto per se stessi o altri membri del nucleo familiare, soprattutto riferite al supporto psicologico.

Sto andando privatamente da uno psicologo (figlia, 36, AIMA)

Per 5 anni ho mandato il bambino da uno psicologo è stato un impegno economico (...) Abbiamo avuto la fortuna di poter fare questo percorso da una psicologa perché economicamente ce lo potevamo permettere (moglie, 20, AISM)

Quando ho avuto bisogno di fare un percorso sono andata privatamente, sono stata più di un anno dalla psicologa che mi ha aiutato molto a capire i miei limiti, di fermarmi e respirare, ora va meglio (moglie, 15, AISLA)

Noi genitori siamo stati in psicoterapia per aiutare nostra figlia a passare il momento dell'adolescenza (...) e anche la psicoterapia l'ho fatta privatamente (madre, 32, Ass. disabili Certaldo)

I contributi finanziari che ricevono i caregiver e di cui ci danno nota riguardano il riconoscimento dell'invalidità e dell'accompagnamento; le tutele che arrivano dalla L. 104/92; il contributo regionale per attivare un assistente familiare in caso di persona affetta da SLA; la pensione di invalidità, nel caso di disabilità insorte in età adulta; il contributo per la vita indipendente e altri supporti una tantum. In particolare per le non autosufficienze e in misura minore le disabilità, c'è poca chiarezza su quali diritti spettino in termini di supporto finanziario per caregiver e assistito e quindi la distribuzione di alcune forme contributive di supporto sembra distribuita a macchia di leopardo.

La pensione di invalidità ce l'ha da trent'anni; l'accertamento della 104 è arrivato, dopo però è stata una cosa che abbiamo imparato da soli, al momento non c'era nessuno che dava un aiuto in questo senso e non sapevamo dove rivolgerci e quindi ci siamo informati da soli alla ASL (madre, 27, ATISB)

La mia rabbia è che questo contributo europeo lo tengono nascosto perché nessuno ne sapeva niente, neanche l'associazione Aima perché gliel'ho detto io (...) Poi non sono retroattivi e anche questo è assurdo perché se io faccio la domanda per una situazione del genere a luglio dovrebbe essere retroattiva, cioè il contributo dovrebbero darlo anche per i mesi passati (figlia 42, AIMA)

Manca un chiaro riferimento del luogo dove raccogliere le informazioni necessarie per ricevere supporti, economici e di altra natura. Per la modalità con cui funziona il sistema informativo viene lasciata al caregiver la responsabilità di cercare tutte le informazioni sulle agevolazioni spettanti, anche per ricevere ausili in momenti che sono particolarmente difficili e disorientanti. Tutto ciò si traduce in perdita di tempo, ritardo nella partenza delle richieste, spese inappropriate sostenute nel frattempo.

Per caso ho scoperto che c'era il bollo e per caso ho scoperto che c'era l'esenzione dell'Iva per comprare l'auto, ma solo per caso, perché me lo dice un amico, me lo dice un altro; quindi una persona che ci dia via via le indicazioni giuste, il comune, la regione. Forse la regione (marito, 7, AILSA)

Non sapevamo che si potevano chiedere sostegno economico; allora se è il caso noi non sapevamo niente, forse ci vorrebbe un'informazione maggiore, ma non credo ci sia (moglie, 28, oncologico - sportello OPLA')

Anche della 104 non lo sapevo e un'amica me lo ha detto; nessuno me lo aveva detto (moglie, 29, oncologico - sportello OPLA')

Noi abbiamo comprato degli strumenti, la prima carrozzina l'ho pagata, ho saputo dopo che potevo chiederla, la comoda in camera l'ho pagata, ed era tutta roba che ci fornivano dalla ASL, ma perché nessuno ti ha mai detto niente di questo; perché non l'abbiamo mai chiesto (...) prima dovremmo sempre sentire e poi fare le cose perché tante volte ci sono cose su cui qualcuno ti potrebbe dare una mano, quando lo scopri, uno deve indagare, chiedere e io come carattere non sono, ci sono tanti che chiedono, si informano se gli spetta o meno, io non sono così, le cose se c'è bisogno le faccio e le pago e invece ho sbagliato parecchio (marito, 18, AISM)

Dietro consigli di amici o conoscenti siamo riusciti a chiedere l'accompagnamento che gli è stato dato perché dalla scorsa estate gli è stato dato il 100% di invalidità (...) Però ho sentito che ci sono altre possibilità di avere dei sussidi, però non so neanche dove cercarli perché su internet diventa un po' un labirinto, non sono molto chiare le cose (moglie 22, AISM)

Al di là di un quadro non sempre chiaro sui contributi spettanti, l'iter burocratico per riceverli prevede tempi lunghi, così che tra la domanda e il riconoscimento del supporto trascorre tempo durante il quale la famiglia deve autonomamente provvedere ai bisogni dell'assistito.

C'è stato riconosciuto dopo due anni l'accompagnamento. Per anni si faceva la visita e la mamma promossa a pieni voti, poi non si ricordava effettivamente che lavoro aveva fatto da giovane. Allora nel 2017 ci hanno dato l'Alzheimer e nel 2019 sono arrivati 500 euro con gli arretrati mensili di accompagnamento, più la 104 (figlia, 36, AIMA)

Dal 2015 abbiamo l'accompagnamento e poi questo contributo della vita indipendente, che eravamo in lista d'attesa da quattro anni (moglie, 20, AISM)

È stata una cosa piuttosto lunga, a marzo di quest'anno ci hanno dato la comunicazione che ci veniva riconosciuto (il contributo per soggetti affetti da SLA) (marito, 18, AISM)

Avevamo fatto la domanda 4 anni fa per il progetto vita indipendente e gliela hanno anche approvata un mese fa (...) però c'erano voluti già 4 anni, è una cosa molto lunga (sorella, 19, AISM)

La sostanza è che oggi siamo al 17 novembre e tutto è rimasto fermo, fino all'inizio di novembre quando mi hanno mandato un modulo da firmare, hanno richiesto il contratto della badante e tutta la documentazione (...) al 30 settembre è stato deciso e approvato questo, e al 17 novembre io ancora non ho ricevuto niente (figlia 42, AIMA)

Infine un tema che merita un cenno riguarda la necessità di definire bene l'identità del caregiver informale, che può essere un familiare, ma anche un amico, anche in funzione di un supporto economico per il lavoro di cura che presta. Dal momento che le famiglie si stanno restringendo e che molti nuclei sono composti da una sola

persona, sarebbe importante, soprattutto in ottica futura, che fosse inquadrato a livello economico e previdenziale il ruolo di caregiver anche per persone che non fanno parte del nucleo familiare in senso tradizionale. Nel progetto c'è stata una esperienza riferibile a questa circostanza, da valorizzare proprio per superare un limite normativo.

Non si capisce perché non essere la mamma o non essere il babbo... uno non abbia diritto a stare vicino a una persona cara che ha bisogno e a cui vuoi bene, come il babbo e la mamma, forse sarebbe interessante per aprire ad altre possibilità, capire, perché la vita esce anche dagli schemi, per fortuna a volte (...) qualcuno non ce l'ha proprio di appoggiarsi alla famiglia tradizionale per mille motivi, e questo mi dispiace perché dico che in effetti sono cose assurde. In fondo io cosa farei di male? io sto lavorando, ho sempre lavorato e non manco mai, prendo un'aspettativa non perché vado a fare una vacanza ma perché c'è un motivo. Mi chiedo perché non è riconosciuto, che poi sarà per qualche mese, qui si tratta di traghettare un anno magari, quindi ti dici che senso ha non poterlo fare; purtroppo, penso come tanti, non posso stare cinque mesi o un anno senza uno stipendio perché anch'io ho una famiglia e quindi diventa una cosa insuperabile se una persona non ha risorse e quindi liquidità, io liquidità non ne ho (amica, 2, AISLA)

Da queste osservazioni emerge l'importanza di maggior vicinanza delle istituzioni e del sistema dei servizi sociali e sanitari alle famiglie che assistono una persona disabile o non autosufficiente; il ricorso, infatti, alle risorse economiche personali nasconde l'insidia del rafforzamento della disegualianza sociale, laddove chi non ha possibilità di integrare privatamente un servizio si trova svantaggiato, con conseguenze che implicano un peggioramento del benessere individuale, dell'assistito e della famiglia.

3.2.8 Fattore futuro

Il tema del futuro emerge sotto vari profili. Lo troviamo caratterizzato da una componente emotiva, data dall'incertezza sull'evoluzione delle condizioni di salute della persona assistita, questione che preoccupa il caregiver e che lo induce a voler guardare solo il presente.

Sono preoccupata perché sono consapevole della gravità, se ci si farà ad affrontarla con serenità, ma non credo sia facile. Non ci voglio pensare (...) forse a questo stadio di malattia con questa lucidità e questa voglia di arginare quello che può, non ci si rende neanche quello di quello che ci aspetta. Forse non si vuole renderci conto, si prende giorno per giorno, oggi è così, domani si vedrà. È un modo di sopravvivere alle situazioni che sono lunghe e difficili. Non so come reagiremo poi (moglie, 6, AISLA)

Le preoccupazioni sono tante, soprattutto nel momento in cui stiamo vivendo questi giorni. Finché io sto bene penso che mia moglie stia bene. Come faccio a dire del futuro? Qui si vive alla giornata (marito, 8, AISLA)

Io cerco di non pensare a quanto succederà, perché se no mi viene male, cerco di vivere al meglio ogni giorno, perché ogni giorno che verrà sarà sicuramente peggio del precedente (moglie, 37, AIMA)

Meglio non pensarci, vediamo giorno per giorno, sarà quel che sarà (marito, AIMA, 35)

Cerco di distogliere il pensiero dal futuro, anche se chiaramente ci penso perché mi reca disagio, preoccupazione, ansia e dolore. Bisogna essere oggettivi, le difficoltà ci sono, è una malattia che può fermarsi, continuare, andare avanti (moglie, 22, AISM)

Vediamo momento per momento, non ci voglio pensare, questa cosa aiuta a capirne altre; è inutile correre per tante cose, è importante la salute, ho sfronato tante cose nella vita perché ti rendi che sono tutte cose inutili e alla fine rimane solo l'essenziale (marito, 18, AISM)

Noi viviamo giorno per giorno e non vogliamo andare troppo avanti, combattiamo la malattia giorno per giorno. Per ora ce la fa così e andiamo avanti così (...) Perché lui chiaramente ha già fatto il testamento biologico perché non vuole accanimenti terapeutici (moglie 9, AISLA)

Sicuramente arriverà il momento in cui quello che faccio io dovrà essere delegato ad una persona esterna; non lo so, non ci voglio pensare in questo momento (...) il futuro mi spaventa, però dobbiamo cominciare a mettere le basi per qualcosa (madre 27, ATISB)

Questa rimozione del futuro per concentrarsi sul presente riguarda i contesti di compromissione dell'autonomia dell'adulto e dell'anziano, più che dei minori, dove al contrario si guarda al futuro per volerlo organizzare e pianificare. Una delle questioni che i caregiver-genitori non perdono di vista riguarda proprio la vita del figlio nel momento in cui loro verranno a mancare. Il tema del futuro fa riferimento quindi al tema della morte, non tanto in chiave emotiva, ma soprattutto pratica. La presenza dei sibling, è sicuramente fonte di sicurezza per un genitore che pensa al futuro e al suo venir meno, ma con la premura che la loro esistenza non sia ad appannaggio di quella del fratello/sorella disabile.

Un'altra guerra che ho fatto è stata quella che la seconda figlia avesse la sua vita, non potevo tenerla in casa a guardare la prima, si è laureata all'Università lavorando, si è accompagnata e ha una bambina, lavora, tutti i sabati viene qua la sera. Se mi sento male viene perché può lasciare la bambina a suo marito e viene se ho un'emergenza. Poi l'ho fatta nominare tutore (madre, 34, Ass. disabili Castelfiorentino)

Avere una prospettiva di pensare che quando sarà l'ora che io me ne andrò mia figlia sia supportata dagli altri fratelli, ma non a loro carico, che possa avere una vita abbastanza comoda (madre, 23, ATISB)

Certamente i sibling rappresentano un'ancora emotiva per un genitore, sapendo che il fratello/sorella con disabilità potrà contare sulla loro presenza; ma altrettanto importante è lasciare al sibling autonomia di vita.

Però ancora non stiamo pensando a una sostituzione perché mi fa veramente paura di essere sostituita da qualcuno al di fuori della famiglia, ci sarà una sorella prima o poi, però lei non è stata concepita per fare la badante quindi potrà intervenire in qualche momento, ma dobbiamo pensare a una vita futura di mio figlio senza dover dipendere completamente (madre, 27, ATISB)

In questa chiave il caregiver-genitore affronta il tema del futuro, facendo riferimenti a progetti di autonomia dei figli e in particolare al cosiddetto Dopo di Noi, soprattutto laddove non ci sono fratelli o sorelle. Il 16 giugno 2016 è stata approvato il DDL recante “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”, la legge sul Dopo di Noi. La Toscana fino 2020 ha presentato 28 progetti relativi al dopo di Noi, che vede coinvolti Società della Salute, Zone Distretto, Comuni e Aziende USL, in co-progettazione con le associazioni e le fondazioni che operano a favore delle persone con disabilità e delle loro famiglie [16].

Dalle interviste sono riferite alcune criticità relative all'attivazione del Dopo di Noi, in particolare nella zona empolesse.

Avevamo preso contatti col discorso del Dopo di Noi, ma non è che stia andando avanti tanto (madre, 33, Ass. disabili Certaldo)

Per il futuro, invecchiando tutti, abbiamo bisogno di un dopo di noi e anche qui in Toscana il Dopo di Noi non parte proprio, a Empoli non riesce a decollare (madre, 32, Ass. disabili Certaldo)

Pensare al futuro per un caregiver-genitore significa anche poter attivare un percorso di autonomia sin dal presente, con percorsi che rafforzino le abilità del figlio, anche mediante l'inserimento nel mondo del lavoro e nel contesto sociale.

Penso che sia una cosa complicata perchè finchè ci siamo noi che si possono fare tante cose... noi si è cercato di rendere nostra figlia autonoma al massimo. Lei è una ragazza che studia, esce di casa, piglia va e gira, ma in futuro non so, non lo so (madre, 25, ATISB).

Mio fratello ha un'autonomia a livello sociale, il ragazzo che viene per la vita indipendente lo porta a mangiare una pizza fuori, è diventato più come un fratello maggiore o un amico molto stretto più che l'educatore di mio fratello (sorella, 24, ATISB)

Vorrei di più sul mondo del lavoro, vorrei che mia figlia riuscisse a trovare un lavoro che le piace. Le criticità ora sono il lavoro, non dovrebbe essere dato soltanto per impegnare

la persona, ma dovrebbe soddisfare la persona che va a lavorare, come per tutti noi (madre, 23, ATISB)

Finché sono bambini è una disabilità minore e una volta cresciuti c'è il buio, mia figlia ha fatto una scuola di ceramica, ma non è sostitutiva mai a quella che può essere inserita in altri luoghi, li viene davvero la fantasia delle famiglie (madre, 32, Ass. disabili Certaldo)

Non sempre il percorso per rendere autonomo un figlio disabile è quello privilegiato dal genitore, che teme di delegare compiti e responsabilità, che vede come propri e non di figure estranee. È già emerso che tra il caregiver e l'assistito si crei un rapporto di dipendenza; questo è frequente spesso ed è particolarmente probabile quando si fa riferimento al legame tra genitori e figli. È importante quindi che il caregiver, in base al proprio ruolo, sia supportato in un percorso di comprensione e di delega di certi compiti.

Io ero più per chiederla (vita indipendente) ma mio marito meno, pensare di mettere una persona che non lo conosce anche trovarla non sarà facile, ci sono quelle cose che ti dicono che è complicato, fare il contratto, assumerla. Allora mi dicevo noi saremo sempre soli a assistere mio figlio; ci sono gli strumenti, però a volte siamo noi che non ci fidiamo, forse siamo troppo protettivi (madre, 26, ATISB)

Quando non sono possibili percorsi di autonomia, il futuro è organizzato pensando a una struttura di accoglienza.

Vorrei stare bene per mio figlio, per aiutarlo il più possibile. Vorrei vivere per lui, per non mandarlo in altre mani. Lui sarà costretto ad andare in una casa famiglia, lascerò tutto a lui e alla casa famiglia dove andrà (madre 33, Ass. disabili Certaldo)

Ci sono i residenziali, ma non sono gestiti bene, c'è poco personale, io ho alcuni ragazzi che vengono al centro e che vanno al residenziale, il personale è poco e non è gestito bene, anche se è gestito da ASL, però la coperta è sempre corta e i soldi sempre meno; dicono che stanziavano i soldi però la coperta è corta; la preoccupazione per domani è questa (madre, 32, Ass. disabili Certaldo)

Il tema della morte del caregiver è affrontato anche qualora si assista una persona adulta.

Le preoccupazioni ci sono, ma cerco di non pensarci, il fatto è che se dovessi venire a mancare io è un problema grande, purtroppo andrà peggio, andrà sempre peggiorando (coniuge, 37, AIMA)

Infine il futuro viene affrontato riferendosi alla morte della persona assistita, che provoca nel caregiver una destabilizzazione emotiva, un senso di smarrimento e di

vuoto conseguenti all'essersi quotidianamente dedicato a lui. È il momento in cui le emozioni trattenute durante l'assistenza hanno spazio per manifestarsi liberamente e quindi necessitano di essere comprese e gestite.

La morte dell'assistito impatta anche sull'aspetto emotivo di altri, ad esempio sui figli, qualora venga a mancare il padre o la madre. Il caregiver quindi, oltre a dover gestire la propria sofferenza, dovrà trovare il modo di gestire anche quella di altre persone che da lui dipendono. Il futuro quindi in cui l'assistito verrà a mancare è un periodo che va presidiato non di meno dal punto di vista del supporto emotivo.

Anch'io in questa situazione mi ritrovo che non sono emotivamente stabile perché questo è stato un periodo molto brutto, mi ritrovo a dover riprendere in mano la mia vita dopo un anno tremendo ed avrei bisogno anche di un po' di tranquillità per mia figlia che prende psicofarmaci, quindi tornare a casa e dargli un po' di tranquillità e invece non ce la faccio perché sto male (moglie, 30, oncologico - sportello OPLA')

Io sono uscita da un tunnel, nel giro di 20 giorni ho perso sette chili, la notte non dormo, che devo fare, prima o poi perdo la testa apro la finestra sono al terzo piano e così finisco di soffrire, perché poi ti viene voglia di fare questi discorsi (moglie, 29, oncologico - sportello OPLA')

Il futuro quindi necessita di un doppio approccio, uno di tipo emotivo, per gestire la morte dell'assistito o del caregiver e uno di tipo sociale, che favorisca - quando possibile - percorsi di autonomia (lavorativa, relazionale, domestica, ecc) e la presenza di strutture di accoglienza.

3.2.9 Fattore ambientale

Quando si parla di disabilità o non autosufficienza la qualità della vita di una persona è determinata anche dall'ambiente fisico che la circonda. Il fattore ambientale è importante sia per il mantenimento delle autonomie della persona fragile, sia per facilitare il caregiver nel compito di assistenza. Le barriere architettoniche che incidono sulla qualità della vita di una persona con dei limiti funzionali possono essere presenti sia nell'ambiente domestico sia in quello esterno.

L'adattamento dell'ambiente domiciliare a misura dei bisogni dell'assistito è un altro dei compiti che spesso vengono richiesti ai caregiver, per questo è di fondamentale importanza che essi siano a conoscenza di tutte le convenzioni e le agevolazioni disponibili per poter attuare queste modifiche. Spesso, infatti, queste informazioni non arrivano tempestivamente e al momento del bisogno, il familiare, quindi, deve reperire queste informazioni da solo, rischiando di attivare tardi le agevolazioni che gli spettano o di effettuare gli interventi in casa in maniera autonoma, senza sapere che questi possono essere coperti da fondi fiscali riconosciuti per la specifica patologia.

Nel 2013 si sono fatti per conto nostro i lavori in casa, si è tolta la vasca e abbiamo messo il piatto doccia per entrare con la carrozzina (moglie, 20, AISM)

Abbiamo riadattato la casa, abbiamo creato la casa su sua misura questo perché le possibilità economiche ci sono (madre, 23, ATISB)

In casa abbiamo fatto negli anni e anche ultimamente col progetto Ada 2 dei lavori per migliorare anche la sua autonomia domestica. Noi l'abbiamo sfruttato per inserire il meccanismo automatico delle tapparelle, perché mio fratello aveva difficoltà col sistema manuale a tirarle su e quindi abbiamo messo l'interruttore per tirarle su elettricamente (sorella, 24, ATISB)

Hanno fatto una relazione sugli interventi da fare in casa, li abbiamo fatti non tutti. Avevo in mente di comprare la scala elettrica, siamo al primo piano, due rampe di scale e l'abbiamo messa, però sono stati soldi un po' buttati perché non si usa perché era difficoltoso per mia moglie sia montare che scendere; poi è morta mia madre che stava al pianterreno, noi stavamo sopra, quindi per l'occasione ci siamo trasferiti e ancora non abbiamo pagato la scala (marito, 18, AISM)

Ho levato delle cose per poter fare spazio al suo letto, perché nel letto matrimoniale non ci stava, non era più sicuro (...) Smantello la casa, non me ne frega niente, ci sono altre priorità nella vita, io voglio averlo accanto. (...) Ho smontato la casa, ho rifatto il bagno, avevo la vasca con la doccia, ho levato tutto e ho fatto un'unica doccia piana in modo da poter entrare, e una vasca lunga 1,50 per 70, così lo posso lavare (moglie 9, AISLA)

Per quanto necessari siano i cambiamenti in casa, questo può creare un disagio nel resto della famiglia poiché è costretta a subire una modifica del proprio ambiente di vita.

La mia casa è piccola però non la voglio far diventare una clinica. Anche a Firenze la prima cosa che ci dissero, la neurologa, la pneumologa, di fare una vita più normale possibile, e noi cerchiamo nei limiti di farlo. Se mi porti via i mobili, che diventa un ospedale (moglie 12, AISLA)

Ho avuto la fortuna che si liberasse un appartamento accanto al mio dove abitava mia nonna e l'ho sistemato lì ma non è facile nemmeno sistemare una stanza per questo tipo di malattia con tutti i macchinari che ci sono e all'inizio è stata dura (moglie, 15, AISLA)

Per quanto riguarda l'ambiente di vita esterno alla casa dell'assistito, nelle interviste viene fatto riferimento alle barriere architettoniche incontrate nell'arco di vita della persona con disabilità o non autosufficiente, fino a quelle presenti anche oggi. Queste barriere architettoniche ci vengono raccontate come di ostacolo a molteplici attività di vita delle persone, da quelle più quotidiane (come l'accesso

a scuola, alle visite o ai servizi), a quelle più di svago (come la possibilità di andare in vacanza).

Per il momento il problema sono le barriere architettoniche, l'umiliazione che uno può subire (moglie, 3, AISLA)

Le faccio un esempio, io abito a Sesto F.no e non sono riuscita a far accedere di persona mia figlia all'ufficio di collocamento perchè ha 4 scalini, hanno messo un saliscendi fuori però è sempre guasto e in realtà lei non può entrare. Ma l'ufficio di collocamento non ha soldi per fare una rampa e rimane la barriera, quindi mia figlia non ha il diritto di andarci di persona. Anche le barriere architettoniche sono un problema (...) l'educazione che ho visto all'estero... si cerca di rendere le persone autonome abbattendo le barriere, potendogli far prender una metro da soli, non ci sono barriere architettoniche di nessun genere (madre, 23, ATISB)

Alla scuola superiore non ho potuto mandare mia figlia perché c'erano le scale, però si parla di anni fa, le famose barriere architettoniche, spero ora ci siano vedute più larghe (...) anche per spostarsi devi telefonare, anche se devi andare a una visita all'INPS, dove ci sono tante barriere architettoniche e prima di arrivarci siamo già morti (madre, 32, Ass. disabili Certaldo)

Abitiamo in un paese in collina sopra Firenze, abbiamo sempre chiesto aiuti anche a livello del Comune, interventi per appianare le barriere, che siano gradini sul marciapiede, buche nella piazza. Qualche anno fa mio fratello era sul giornale perché abbiamo fatto rifare la fermata del 10 in piazza San Marco a Firenze. Dopo tante sollecitazioni abbiamo trovato risposta (sorella, 24, ATISB)

Anche quelli in carrozzina qui a Castelfiorentino con questi marciapiedi che non ci passano (madre, 32, Ass. disabili Castelfiorentino)

Per poter permettere l'accesso a un giardino che ha un gradino e mi è stato risposto che con codicini e regoline non si poteva fare niente quindi bisogna sempre avere la fortuna di interfacciarsi con una persona con sensibilità perché non credo siano solo questioni economiche (madre 27, ATISB)

3.2.10 Fattore rete familiare

Dal momento che l'assistenza in condizione di gravi perdite di autonomia è demandata prevalentemente alla famiglia, la presenza di una rete, tanto più se estesa, rappresenta un fattore protettivo che il singolo può attivare per trovare supporto organizzativo, economico ed emotivo.

Questa osservazione, pur nella sua veridicità, deve tener conto dei cambiamenti

sociali che ormai da decenni stanno investendo le dimensioni della famiglia, che si restringe numericamente a piccoli nuclei autonomi fino a diventare monopersona. Non è più possibile pensare alla famiglia come bacino inesauribile di risorse umane su cui far leva per il lavoro di cura. La famiglia nucleare per sua definizione ruota intorno a se stessa, trovando in sé risorse per la sopravvivenza; in condizioni di gravi disabilità e perdita di autosufficienza questo si traduce nella presenza di un caregiver principale che ha interamente su di sé la responsabilità della cura, senza o con limitata possibilità di delegare ad altri componenti familiari questo carico.

Ho mia figlia che purtroppo vive a Milano e ha una bambina piccola, quando può viene (marito, 8, AISLA)

Siamo io e lui da soli, stiamo per conto nostro, i figli stanno con le loro famiglie, sono presenti però l'impegno quotidiano è mio (moglie, 6, AISLA)

La famiglia sono io, abbiamo un solo figlio che è un libero professionista e non si può occupare del suo babbo. Viene a trovarci (moglie, 14, AISLA)

Io ho tre figli, due sono in casa, lavorano e non hanno tempo di dedicarsi, quindi in casa faccio tutto io, non possono darmi questo aiuto perché hanno i loro problemi di lavoro (...) fratelli non ne abbiamo, né io né lui (moglie, 37, AIMA)

Il suo babbo ha la sclerosi multipla e quindi sua mamma sta dietro a lui. Suo fratello ha la sua vita, tutti hanno la loro, quindi alla fine il problema rimane a chi ce l'ha (moglie, 20, AISM)

Io sono figlio unico e ho due figli che sono per conto loro, uno sposato con un figlio e l'altro convive, lui è spesso fuori per lavoro anche a settimane e anche l'altro ci capita alcune sere, non sempre, quando torna dal lavoro; è indaffarato, ha un'azienda personale che avevo e ho ceduto ai figli (marito, 35, AIMA)

Familiari ne ho pochi; ho delle sorelle, ma sono state poco presenti, una per nulla e l'altra poco, ognuno pensa per sé, e anche mio cognato... le persone più vicine potevano essere queste ad aiutarmi (moglie, 30, oncologico - sportello OPLA')

Me ne occupo soprattutto io anche se c'è una famiglia con il babbo, una sorella, una cognata che però hanno le loro attività personali come tutti e quindi principalmente ci sono io (...) non è una rete di sostegno perché nella vita capita così, ci si vuole bene ma non è un aiuto vero e proprio nel senso di un aiuto materiale, se c'è un'emergenza e una necessità sì ma non nella vita quotidiana (madre, 31, autismo - sportello OPLA')

La famiglia cambia la propria anatomia, si riduce in nuclei sempre più piccoli, stabilendo però legami sempre più complessi, come nel caso delle famiglie allargate.

Contrariamente a quanto si possa pensare, la riunione di diversi nuclei non sempre significa poter contare su un aiuto maggiore.

Con mio marito ci siamo sposati in secondo matrimonio, mio marito ha due figli, due uomini grandi, ma purtroppo loro avevano la loro famiglia da gestire, tanto c'ero io che pensavo a tutto e quindi mi sono trovata da sola, sola con la mia forza di volontà, il mio carattere, il mio grande amore per mio marito, ma ho fatto tutto io; e in queste situazioni familiari particolari è ancora più difficile (29, moglie, oncologico - sportello OPLA')

Mio marito ha un figlio dalla prima moglie che abita a Firenze, ha un negozio di alimentari e lavora tutti i giorni fuorché la domenica e ha anche un bambino di 7 anni, quindi come fa ad aiutarmi? Magari potesse (moglie, 9, AISLA)

Un modello di welfare sociale che risponda ai bisogni della sua comunità deve assolutamente cominciare a ripensare e riprogrammare l'offerta dei servizi alla luce di questo cambiamento. L'assenza di un concreto supporto istituzionale e professionale contribuisce molto ad aggravare la percezione di isolamento nel caregiver, che tende ad allontanarsi dalla socialità per i motivi che sono stati più volte riportati in questo report.

A volte verrebbe voglia di avere un alter ego per poter prendere un po' di riposo, perché l'assistenza a questo tipo di pazienti è molto gravosa. Idealmente sarebbe meglio ci fosse la possibilità di avere una figura formata fornita dal servizio che sostiene il caregiver che a un certo punto si esaurisce. Però queste figure costano e quindi bisogna sempre rivolgersi all'area familiare cercando di supplire a questi bisogni, non ci sono le famiglie grandi che forniscono forza umana, e a volte si è soli, e non ci si fa (28, moglie, oncologico - sportello OPLA')

Quando la famiglia è presente, anche se nessun membro è intercambiabile con il caregiver principale, rappresenta un supporto pratico e soprattutto dal punto di vista emotivo è un antidoto alla sensazione di essere abbandonato.

Sono capitati dei momenti in cui ho chiesto aiuto e sostegno ai figli, a suo fratello, alle persone della famiglia, un sostegno proprio fisico (...) poi i nipotini sono una medicina per tutti e due (moglie, 6, AISLA)

Ho sostegno dalla famiglia di mio marito, la bambina si è sempre potuta lasciare senza preoccupazioni (madre, 25, ATISB)

Per piccole questioni burocratiche ci aiuta la sorella di mio marito, perché essendo infermiera ci aiuta a prendere le prenotazioni e queste cose da fare (...) mi aiutano i miei genitori, mi danno un sostegno morale e mi aiutano col bambino, oppure quando

non ho nessuno mio babbo viene a far compagnia a mio marito. Mi sono dovuta arrangiare molto (moglie, 20, AISM)

Ci sono la mia famiglia e quella di mio fratello. Siamo una famiglia molto unita (figlia, 36, AIMA)

Per tutta la parte burocratica mi faccio aiutare dai figli, hanno un'azienda che io gli ho lasciato, hanno il commercialista, ci faccio parlare loro (marito, 35, AIMA)

Nell'ultimo mese se non ci fosse stata mia mamma con la figlia grande sarebbe stata una tragedia (moglie, 30, oncologico - sportello OPLA')

Io parenti ne ho solo anziani, quindi l'unica persona che poteva venire in quel momento è stata la sorella di mia moglie per darmi un cambio, è venuto a più riprese perché anche lei ha una famiglia, una vita e quindi veniva ogni 15 giorni per almeno tre volte (28, moglie, oncologico - sportello OPLA')

Io e mia sorella abbiamo la fortuna di abitare accanto, quindi la sera mettiamo mio padre a letto una sera ciascuno, mia mamma pensa a lavare e preparare da mangiare. Sull'ora di pranzo c'è sempre qualcuno di noi a supporto, facciamo a turno (...) Per fortuna non sono figlia unica, mi trovo bene con mia sorella e si abita vicino. Essere due sorelle e abitare vicine per i miei genitori è proprio un sostegno morale. Lei sa che se ci chiama noi siamo lì, anche durante la notte basta chiamare e arriviamo. Chiaramente io e mia sorella non si fa più una vita come prima, però mio babbo la fa peggio (figlia, 4, AISLA)

Qui a Borgo ho mia sorella ma anche lei lavora a Firenze, lavora in una ditta di pulizie, parte da Borgo alle 4 di mattina e torna alle 17. Se poi la chiamo anche durante la notte corre immediatamente (moglie, 9, AISLA)

Non sempre la presenza della famiglia rappresenta un supporto emotivo o organizzativo. Proprio per le caratteristiche della famiglia nucleare, il supporto non è più un valore scontato.

Il fratello di mio marito, anche lui ha fatto tanto storie, ha fatto poco e ancora continua a fare poco ed è tuttora arrabbiato eppure sembrava che fossero sempre andati d'accordo, però quando ho chiesto aiuto per mia suocera, non potevo più guardarla, non c'è stato verso, si sono arrabbiati perché non la volevano. Ma un fratello che vedi che sta morendo e ti chiede aiuto, l'unica cosa che puoi fare è occuparti di sua mamma e non solo, aiuti noi (moglie, 30, oncologico - sportello OPLA')

All'inizio è stata la parte peggiore perché in famiglia sua negavano tutti l'esistenza di questa cosa. Io ero l'unica che guardava in faccia la realtà e quindi lui non è stato aiutato per niente. È più facile far finta che non esista il problema (moglie, 20, AISM)

Mia sorella vive a Londra quindi da febbraio era un po' latente, era stata qui per Natale però anche dopo poteva venire ma ha rimandato sempre, e con mio fratello che abita qui c'è stata un po' di discussione, io praticamente gli avevo chiesto almeno un fine settimana al mese per poter fare qualcosa ma questo non è stato sottoscritto, quindi sette giorni su 7, 24 ore su 24 c'ero io (figlia 11, AISLA)

In particolar modo per il caregiver-genitore la presenza di una rete familiare ha un ruolo in chiave futura. Pur nella consapevolezza di non poter demandare loro l'assistenza intera, rappresenta però una fonte di conforto pensando al futuro del figlio.

Mio fratello sarà quello che succederà a me, lui si è offerto, è una persona molto sensibile. Non posso permettermi di chiedere, io quello che li chiedo è di andare a trovarlo qualche volta. Queste raccomandazioni gliel'ho lasciate scritte. Siamo dei genitori disgraziati più dei nostri figli perché si patisce per noi e per loro ma non si ha voce in capitolo (madre, 33, Ass. disabili Certaldo)

3.2.11 Fattore rete sociale

La rete sociale comprende tutte le relazioni che ruotano intorno al caregiver e vanno da quelle amicali più strette alle conoscenze meno intime, ma che possono comunque rappresentare una risorsa. Come per la rete familiare, anche quella sociale quando presente costituisce una forma di supporto, anche se prevale la consapevolezza che la solidarietà degli amici abbia dei confini.

Gli amici li abbiamo però ognuno ha la sua vita, mi aiutano per delle questioni pratiche. Lui non ha molto aiuto anche perché fa talmente poco, si fa qualche cosa magari d'estate, andiamo al mare, gli amici mi aiutano ad esempio se c'è da fare delle cose alla carrozzina, queste cose pratiche più che per la sua assistenza (moglie, 20, AISM)

Fortunatamente ci sono i nostri compagni di scuola con cui siamo rimasti in contatto mandando tanti messaggi al giorno (...) Mi manca qualcuno con cui dialogare, è colpa mia, potrei chiamare gli amici, ogni tanto chiama qualcuno o lo chiamo io, ma la gente ha i suoi problemi, hanno tutti 70 anni (marito, 7, AISLA)

Le amicizie che avevamo le abbiamo mantenute anche se le visite per un motivo o per un altro, ora poi c'è questo momento, le persone hanno paura (covid); a condizioni normali ci sarebbe la presenza degli amici non dico quotidiana (moglie, 6, AISLA)

Le manifestazioni di interesse e di vicinanza, anche di persone che non sono amicizie intime, rappresentano un supporto contro l'isolamento.

Un'altra uscita tipica era andare a fare la spesa il sabato mattina, però ora mio marito si affatica troppo (...) si era creato al supermercato una conoscenza con la cassiera, e

quando mi ha visto da sola mi ha chiesto di lui; bella anche questa cosa, siamo in una città, in un grande supermercato però si crea comunque una rete umana di relazioni. Addirittura una volta mi ha mandato un messaggio chiedendomi se era successo qualcosa perché era un po' che non mi vedeva (moglie, 3, AISLA)

Le relazioni che ruotano intorno al caregiver possono essere esperte, qualora abbiano una esperienza o conoscenze che possono aiutare fattivamente il caregiver, rappresentando quindi una risorsa per avere informazioni su servizi da attivare e un orientamento su percorsi assistenziali, per l'espletamento di pratiche burocratiche o da attivare in momenti di emergenza per le capacità professionali.

L'infermiera è un'amica che fa questo lavoro e si è offerta, si chiama al bisogno e in giornata arriva (marito, 18, AISM)

Ho un'amica dottoressa che si è trovata anche la sera in cui mio marito è morto e mi riferivo a lei (moglie, 30, oncologico - sportello OPLA')

La rete sociale può essere anche non esperta, in questo caso il supporto è prevalentemente emotivo, fondamentale per contrastare il senso di isolamento.

È stato un percorso brutto, ma per fortuna non siamo stati lasciati soli, questo nostro amico medico ci ha subito detto che questa non è una malattia che uno la può vivere in privato. Abbiamo avuto aiuti dalle persone della comunità parrocchiale, una rete grande che ha fatto sì che fosse un po' più lieve questo peso (moglie, 5, AISLA)

Eravamo riusciti a creare un gruppo su WP, erano circa 25 persone molto vicine alla chiesa, a girare venivano due o tre tutti i giorni, un paio di ore il pomeriggio, quindi mia moglie vedeva persone e poteva conversare (marito, 18, AISM)

Siamo una famiglia molto conviviale, ci piace fare pranzi e cene con amici, siamo stati abituati fin da piccoli con gli amici storici dei miei genitori (sorella, 24, ATISB)

Da questo punto di vista ho un carattere che alle mie amicizie chiedo aiuto indirettamente, riesco abbastanza bene a parlare e sfogarmi con qualche amica, con le colleghe. Magari mi danno un po' la carica queste persone, mi incoraggiano (moglie, 20, AISM)

È stata fortunata mia figlia, ci sono delle amiche, è sempre andata a casa lei, loro sono venute qui, stanno insieme volentieri. E poi ha un'amica che sono andate all'università insieme. È stata d'aiuto, sono state dall'asilo insieme e poi le superiori insieme, poi hanno deciso l'università, quindi è come una sorella (madre, 25, ATISB)

Gli amici vengono a casa a trovarlo, lui va a cena fuori (...) anzi è aumentata la presenza degli amici, perché man mano che lui si ammalava anche persone che prima

frequentava meno, saputo della malattia venivano a trovarlo, si andava fuori a cena (moglie, 14, AISLA)

Per fortuna i miei genitori stanno a Firenze in un quartiere dove tutti si conoscono, c'è un suo vicino di casa in pensione che tutte le mattine va a prendergli il pane o a fare un po' di spesa se necessario, oppure a prendere medicinali alla farmacia, lì si conoscono ancora tutti, c'è anche un macellaio che gli porta la carne e ci fa due chiacchiere, lì basta uscire che tutti si conoscono, e questo per fortuna è servito parecchio (figlia, 40, AIMA)

Quando siamo fuori dalla famiglia la situazione sembra quasi normale perché lo spirito si rallegra e la testa si distoglie dalle problematiche quotidiane (...) Abbiamo degli amici che ci sostengono, lo chiamano e si interessano, non è stato abbandonato (moglie, 22, AISM)

Una rete sociale inesistente aggrava la percezione di isolamento sociale. Quando c'è una non autosufficienza o disabilità in età adulta o anziana, si verifica un allontanamento dovuto alla difficoltà delle persone di interagire con eventi collegati a malattia e morte. Questo comporta per l'assistito, per il caregiver e per chi gli sta intorno anche la necessità di affrontare questo ulteriore cambiamento, aggravando il vuoto emotivo e quindi la percezione di solitudine.

Solo poche persone, pochissime (sono rimaste), dipendeva proprio dal fatto che molte persone quando mi sono trovata a parlare di questa cosa in tanti si allontanavano perché c'è la morte di mezzo e hanno paura, non sanno cosa dire, tanti non mi seguivano su questa cosa, qualcuno mi ha detto che era perché aveva paura della morte, qualcuno perché ha rispetto della tua situazione, non sanno se invece di essere di aiuto sono troppo entranti e quindi dicono soltanto che se hai bisogno fai sapere, ma poi non si fanno più sentire (moglie, 30, oncologico - sportello OPLA')

Le amicizie di fatto si sono un po' diradate per la malattia perché sicuramente è difficile interagire anche nei discorsi, a volte fa discorsi strani (...) riusciva per cinque minuti a tenere il discorso, ma poi uno si rende conto che non è a posto (moglie, 37, AIMA)

Avevamo tanti amici, sono spariti tutti (...) Purtroppo nelle malattie così grosse la gente sparisce. A volte li trovo a fare la spesa delle persone con cui si usciva a ballare, avevamo un giro di amici, li trovo, a volte fanno finta di non vedermi, e se me li trovo faccia a faccia mi dicono "mi piacerebbe venire a trovare tuo marito, però non so, magari se mi fa effetto..." Effetto di cosa? Se lo vedi a sedere lui sta bene, non ha il fisico da malato (moglie 9, AISLA)

Prima ci venivano a trovare gli amici o si andava noi da loro (...) poi quando l'hanno visto così tante persone ci hanno lasciato, lui forse non se ne rende conto, ma io sì e mi dispiace di più; si sono allontanati, magari qualcuno di quelli che erano molto attaccati

e che gli hanno sempre voluto bene, se non possono venire, mi chiamano per chiedermi come sta (...) mentre altri non usano nemmeno il telefono (moglie, 41, AIMA)

Altre volte è il caregiver stesso che allontana la rete sociale. Questo può accadere soprattutto quando la persona assistita ha una patologia o una disabilità che riguarda la sfera cognitiva-comportamentale, con reazioni che possono provocare nel caregiver imbarazzo ed emozioni contrastanti. Il pregiudizio sociale ancora non debellato cade sul caregiver che reagisce con l'autoisolamento. Altre volte è proprio l'assistito che, in seguito alla perdita di autonomia, tende a ridurre fino a far scomparire i legami sociali, rendendo difficile mantenere i contatti anche per il caregiver, che, come abbiamo visto, orienta il suo tempo in funzione dell'assistenza al proprio caro.

Invece mio marito, tra che non parla e tra che è molto chiuso come carattere, non ha amici (moglie, 20, AISM)

A me è dispiaciuto non andare a fare le iniziative di AISM, le vacanze, portarla fuori, ma non si può chiedere più di tanto a mia moglie (marito, 18, AISM)

Chi viene per una visita di cortesia o di amicizia e capisce solo il 10% di quanto dice, spesso fa sì con la testa e sorride e la signora si trova meno motivata a dire le cose (...) allora se c'è qualcuno che traduce quello che dice la signora e la persona in visita accetta questo trio (...) altrimenti si creano situazioni imbarazzanti, la persona che viene non è motivata a tornare e la signora non è motivata a esprimersi e a ricevere visite, quindi dobbiamo cercare di tenere animate e allegre le conversazioni (assistente familiare 17, AISLA)

Il babbo era persona poco incline a farsi vedere debole (...) non avrebbe avuto gran piacere di vedere di persona le persone (...) era un tipo molto spiritoso e scherzava anche su di sé, faceva queste battute un po' macabre, però la verità non l'ha mai detta fino alla fine, solo alla fine ha parlato di una forma di sclerosi, ma non ha mai dato dettagli sufficienti a inquadrare la gravità perché non voleva essere commiserato; poi è morto, però nessuno gli ha voltato le spalle (figlia, 13, AISLA)

Una nota finale viene dedicata all'importanza della socializzazione tra pari per tutti i bambini e i ragazzi. La scuola e le associazioni, ci riferiscono i caregiver, sono i luoghi dove i ragazzi passano la maggior parte del loro tempo e stabiliscono relazioni che possono essere continuative. È quindi importante che nel contesto della scuola vengano affrontati la barriera culturale, il confronto e il rispetto della diversità, favorendo momenti di inclusione relazionale che coinvolgano la comunità.

Se devo dire che mio figlio ha degli amici, questi sono al centro ma in realtà amici non ne ha, il ragazzo è solo, vive con noi, c'è una nipotina, ha tanti cugini con cui ogni tanto ci vediamo, prima si faceva di più, ora sono cresciuti, sono autonomi, quando erano

piccoli ci vedevamo di più ma ora non hanno tanta intenzione di venirci a trovare, quindi gli unici contatti sono al centro o all'ATISB (madre, 26, ATISB)

Quello che è mancato sono le relazioni sociali per mia figlia perché non ha amicizie se non dell'associazione e dove balla, ma non ha amicizie dall'esterno (madre, 23, ATISB)

Noi siamo un mondo a parte, si vive in questo mondo ma il nostro è un mondo a parte. Abbiamo delle amicizie all'interno dell'associazione, ma come amicizie esterne no. La mia sofferenza che dicevo prima veniva proprio dal mondo esterno, che purtroppo ho rifiutato completamente, come loro rifiutavano noi, perché chi rifiutava mio figlio rifiutava anche me. Quindi ci siamo coinvolti fra genitori dei nostri ragazzi. Con loro si parla un linguaggio comune, siamo tutti uguali (madre, 33, Ass. disabili Certaldo)

Dei compagni della scuola elementare uno gli è rimasto amico, poi ha insistito in altre relazioni con i compagni soprattutto delle scuole superiori (...) essendo ormai persone adulte, alcuni sono genitori con un lavoro, sono rapporti più sui social che reali, ma con quello della scuola elementare si vedono (madre 27, ATISB)

La lotta all'isolamento sociale è necessaria, ma non deve e non può partire dalle famiglie stesse, almeno non esclusivamente. L'isolamento sociale ha una componente culturale che attacca pesantemente la sfera emotiva. La comunità tende ad isolare la diversità in ogni sua forma, aggravando la percezione di solitudine di chi vive contesti di disabilità e non autosufficienza gravi; al contrario manifestazioni di vicinanza, seppur occasionali, rappresentano forme di solidarietà, di vicinanza e quindi di contrasto all'isolamento.

Vedere mio marito così rispetto all'anno scorso che stava decisamente meglio ha portato una coppia di condomini della casa di montagna a dirci "scambiamoci il telefono perché così magari ci sentiamo durante l'anno per sapere come stai". Anche questa è una cosa che forse altrimenti non sarebbe successa (...) anche l'oculista quando l'ha visto 3 anni fa mio marito non era assolutamente così e lui fa: "ci sono passato con mia suocera che aveva lo stesso problema" e al momento di pagare, non si è fatto pagare. Mio marito commosso e io mi sono messa a piangere (moglie, 3, AISLA)

Intervenire con forme di supporto pratico e iniziative culturali di contrasto all'isolamento, si traduce quindi anche in un impatto benefico sulla sfera emotiva.

È necessario che all'iniziativa individuale sia affiancato un importante sostegno istituzionale, sia facilitando la presenza e l'attivazione di servizi di supporto per la persona assistita, che consentano al caregiver di mantenere dei propri spazi di socialità, sia incentivando momenti di confronto rivolti al caregiver stesso, per aiutarlo nel processo interiore di consapevolezza e di contrasto all'isolamento autoimposto.

Parallelamente è necessario che siano promosse iniziative da soggetti istituzionali ai vari livelli, che, coinvolgendo la comunità, promuovano l'abbattimento dello stigma sulla diversità in tutte le sue forme. È necessario quindi un cambiamento culturale a cui la società civile deve partecipare, ma che deve essere stimolato e incentivato a livello statale. La scuola è richiamata come luogo di educazione dove gettare le basi per l'apertura e l'inclusione della disabilità.

Per persone che hanno disabilità importanti come queste e per le famiglie credo sia importante il riconoscimento economico ma soprattutto la solidarietà, la socialità, essere visti, non essere invisibili. Sono malattie importanti (...), però fra la gente comune se ne parla poco. Non si deve aver paura di stare con queste persone, perché a volte si dice "avevo paura di disturbare" ma in realtà, l'ho fatto anch'io, ho paura di disturbare me invece che gli altri (moglie, 6, AISLA)

Come possiamo aiutare un ragazzo disabile a inserirsi in un contesto, come possiamo aiutare a far capire agli altri bambini che può giocare anche lui? e farlo capire anche ai genitori degli altri ragazzi: la disabilità non si attacca, è una ricchezza per un bambino, se si trova un bambino disabile in classe gli alunni di quell'aula, se ben guidati, saranno da adulti persone più sensibili, più educate (...) bisognerebbe riuscire a sensibilizzare dall'asilo in poi e farli lavorare nelle scuole perché sensibilizzare tutta la popolazione, sia i genitori che i ragazzi, è fondamentale perché se non si impara il rispetto dell'altro non si va da nessuna parte (madre, 23, ATISB)

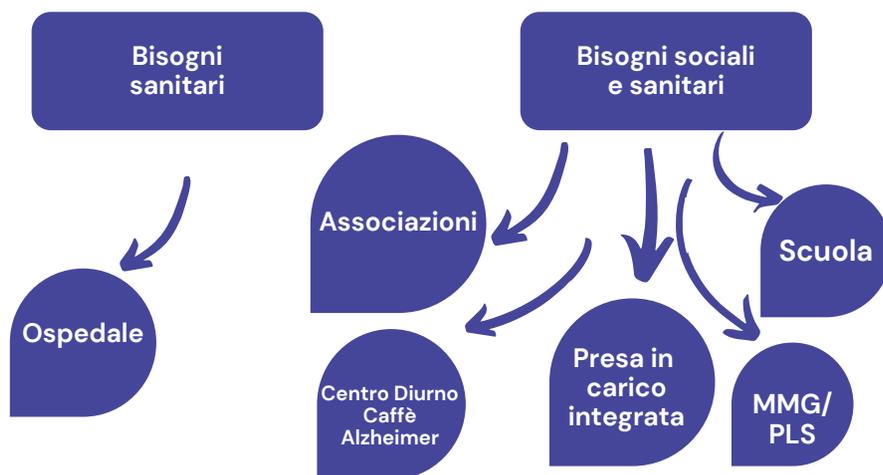
Avevo parlato con Barbara (Aisla) per messaggio perché mi sarebbe piaciuto aiutare gli altri, trasmettere la mia esperienza per far conoscere la malattia. Tante persone capiscono la gravità ma non sanno di cosa stiamo parlando, magari per sentito dire, tanta ignoranza, anch'io perché prima di allora non sapevo cosa fosse. Le dicevo: "Barbara, io darei la disponibilità per quello che posso per sensibilizzare i giovani nelle scuole". I miei figli purtroppo l'hanno vissuta sulla loro pelle, ma al di fuori non sanno di cosa si sta parlando e secondo me ci vorrebbe una maggior conoscenza (moglie, 5, AISLA)

3.3 L'OFFERTA DEI SERVIZI SANITARI E SOCIO SANITARI

Il caregiver cerca supporto ai bisogni di assistenza da organizzazioni presenti sul territorio. Le risposte di cui necessita coprono sostanzialmente aspetti riguardanti l'ambito socio assistenziale, socio sanitario e sanitario alla persona. I caregiver si rivolgono al settore pubblico, al privato (quando non trovano una risposta soddisfacente nel pubblico) e al terzo settore (associazioni). Quest'ultimo nasce come espressione dei bisogni della comunità, si dà una sua struttura, una forma e un'organizzazione, ma non ha le regole rigide del sistema pubblico e l'impronta al profitto del settore privato.

Dalle interviste è stato possibile costruire una mappatura dei soggetti/luoghi di cura a cui fanno riferimento i caregiver per cercare supporto al bisogno sanitario e sociosanitario durante il percorso assistenziale del proprio caro (Figura 3.2).

Figura 3.2
Mappatura dei soggetti di riferimento per le questioni sanitarie e sociosanitarie



L'analisi ha consentito di evidenziare per ogni soggetto/luogo di cura aspetti riconosciuti dai caregiver come risorsa o come migliorabili rispetto ai bisogni. Prima di passare a questa descrizione, però, è opportuno fare una riflessione sulla capacità che hanno questi soggetti di fare rete fra loro per offrire una presa in carico complessiva e allo stesso tempo personalizzata sul bisogno del caregiver e della persona che assiste.

3.3.1 Riflessioni sul processo di rete

Dal punto di vista dell'offerta un percorso assistenziale può essere rappresentato da un flusso (idealmente lineare) che collega un insieme di nodi, cioè di luoghi e soggetti che erogano servizi in risposta ai bisogni sanitari, sociali e sociosanitari della comunità. I principali nodi assistenziali emersi in questa indagine sono rappresentati dagli ospedali presenti nella regione e fuori dalla regione, dai reparti e dai professionisti al loro interno; dall'azienda sanitaria di riferimento; dal medico di medicina generale; dall'assistente sociale; dalla scuola; dalle associazioni di patologia. È un elenco chiaramente non esaustivo, ma ci aiuta a riflettere sulla difficoltà di creare sul piano reale un dialogo tra tanti soggetti di diversa natura. L'effettivo verificarsi di questo collegamento è quindi una questione cruciale per rispondere al bisogno di presa in cura del caregiver e dell'assistito.

Ma dal punto di vista del caregiver, come si concretizza la presa in cura? La parola chiave ruota intorno alla percezione di essere ascoltato nel bisogno, di non essere invisibile e abbandonato.

Secondo me bisognerebbe seguire questi malati in maniera più capillare, anche telefonare per sentire se uno ha bisogno. Ci sono dei poverini che sono proprio messi male. Non tutti sono trattati allo stesso modo, perché a volte molti non sanno cosa aspettarsi, cosa è questa malattia (...) Il caregiver familiare può essere una persona che è lui familiare e basta che lo cura con pochi aiuti e alla fine questa persona crolla. Bisogna essere molto attenti ai vari casi, seguirli, essere vicini (moglie, 14, AISLA)

La cosa più importante è non lasciarli soli, rimanere il familiare solo con il malato è devastante (...) noi ci siamo visti, quelli della commissione l'anno scorso, l'aiuto ce l'hanno attivato da marzo, ecco queste persone si sono smosse, sono venute a casa mia, ma uno che avesse telefonato per sapere se c'è bisogno di qualcosa, sarebbe bello (...) senti che le istituzioni ti sono vicine, invece quando ti hanno dato quello che chiedi, fine, ma non è così, magari, qui il bisogno non finisce mai (marito, 18, AISM)

La malattia è una condizione che non ti scegli, che ti capita, il dovere del sanitario, dal medico che ti segue a tutti gli altri, è aiutarti a vivere il meglio possibile la condizione che ti è capitata, bisognerebbe lavorare in questa ottica e si agevolerebbe tutti, il caregiver e il malato (...) è faticoso vivere così, già uno ha una disabilità e una persona che è dedicata a lui H24, che si consuma, che è stanca, preoccupata, che va in mille posti, perché alla fine uno dice vado in Svizzera e mi faccio fuori, capisco anche chi fa questo ragionamento (moglie, 21, AISM)

C'è questa situazione di emergenza quindi dovrebbe esserci un supporto, una rete sostenuta dalla Regione in cui mandano le persone in caso di necessità (figlia 42, AIMA)

Le esperienze riportate dai caregiver virano prevalentemente su situazioni dove manca il collegamento dialogico tra i nodi dell'assistenza.

Ciò può accadere all'interno di uno stesso ospedale, quando i reparti lavorano in silos, con la conseguenza che, di fronte a pareri discordanti riportati dai professionisti o quando gli esiti di una cura creano perplessità, il caregiver si trova disorientato e perde fiducia in chi lo sta curando.

Ognuno va per conto suo (...) sono tutti settori separati, dovrebbe essere migliorato questo, la SLA è una malattia rara ma non sconosciuta (marito, 7, AISLA)

Ognuno (medici e professionisti) è andato un po' per la sua (...) la neurologia e gli altri professionisti non si parlavano tra di loro, eppure sono tutti lì (sorella, 19, AISM)

Absolutamente nessun raccordo, completamente abbandonati dal punto di vista sanitario. Uno non ci crede nemmeno (moglie, 20, AISM)

La comunicazione dipendeva molto dalla persone che c'erano. In alcuni casi si sono parlati, in altri credo che ognuno abbia fatto il suo, anzi nello stesso ospedale mi sono stupita che tra oncologia e chirurgia ci sarebbe stato bisogno che si fossero parlati perché alla fine mio marito stava ancora facendo le terapie oncologiche, però nessuno si è degnato di dire all'oncologia di chiamare la chirurgia perché per i chirurghi sarebbe stato anche rioperabile, mentre per l'oncologia era talmente messo male che non c'era niente da fare, però queste cose me le hanno dette separatamente (moglie, 30, oncologico - sportello OPLA')

Separati, nessuno si è mai coordinato (...) I reparti (ospedalieri) sono chiusi, non c'è nessun tipo di comunicazione, e questo danneggia molto. Se ci fosse un raccordo tra loro aiuterebbe molto (moglie, 22, AISM)

Questo raccordo può essere ancora più difficile quando c'è una distanza geografica che separa i soggetti, come nel caso di presidi ospedalieri afferenti ad ASL diverse. Va tenuto presente qui che il caregiver si trova in una situazione altamente stressogena, all'indomani di un evento acuto, il primo o l'ennesimo, che ha comportato l'accesso in ospedale del proprio caro. In questo momento di destabilizzazione è cruciale che arrivino messaggi costanti e coerenti da tutti i soggetti della cura.

Il fulcro è la neurologia e la neurologia di Pisa di sicuro non è stata in contatto con la mia ASL (Siena). Quindi confido che essendo tornati su Siena, magari ci sia un collegamento (moglie, 6, AISLA)

L'ospedale di Prato non parlava con Santa Maria Nuova, alla dottoressa di famiglia, quando vedevo che le cose andavano male, chiedevo di parlare con loro, ma lei si dimenticava di telefonare; ma è possibile una cosa di questo genere? (moglie, 29, oncologici - sportello OPLA')

Quando si tornò a casa da Cisanello loro avevano fatto un piano terapeutico che avevamo portato alla ASL di Pistoia; all'inizio non è stato facile attivarla questa cosa perché poi loro a Pisa avevano materiali diversi anche rispetto a Pistoia, c'erano qualche difficoltà all'inizio perché non era molto chiaro tra Cisanello e Pistoia (...) poi siamo andati sotto Pistoia e da lì è cambiato tutto, da lì le cose sono andate meglio (moglie, 15, AISLA)

Quando si andò a Bologna, (quelli di) Prato non erano contenti perché si sentivano un po' offesi da questo fatto però non hanno mai comunicato molto fra loro e noi comunque ci si affidò a Bologna perché c'era qualcosa, perlomeno il tentativo era quello di trovare un aiuto concreto (madre 31, autismo - sportello OPLA')

Quando poi ci si sposta su versanti della cura diversi per competenze, come l'ospedale e il cosiddetto territorio, viene riportata la mancanza di coerenza nelle informazioni

passate tra i due poli; la conseguenza è sempre la mancata percezione della presa in cura da parte di un sistema fidato, che perde di credibilità e dove si fa largo la sensazione di isolamento.

Alla dimissione dall'ospedale ci avevano detto che ci avrebbero aiutato gli infermieri domiciliari, c'era da gestire la macchinetta del cibo che non si sapeva come funziona, sentire i dietisti, che ci dovevano dire quanto cibo e come. Ma gli infermieri domiciliari hanno detto che la PEG non era loro competenza, secondo che nella tracheotomia loro non ci mettevano le mani, stavano qui 10 minuti e poi se ne andavano (...) dopodiché dopo qualche volta non li ho più chiamati perché mi dava anche fastidio vederli (moglie, 29, oncologico - sportello OPLA)

Dove non ci siamo trovati bene è con la commissione invalidi (UVM). "Non sono qui a rubare niente a nessuno", gli ho detto, "questo è il foglio del geriatra"; mi dicono "ma il geriatra si è sbagliato, questa non può essere la solita persona che sto guardando ora io". L'ultima valutazione, era una mattinata di confusione totale e mamma non si ricordava cosa aveva fatto di lavoro (...) E allora capirono che forse qualcosa non andava, ma era la quinta visita (figlia, 36, AIMA)

Eravamo già con Careggi, facevamo le prime visite dell'otorino e altre visite neurologiche, però il fisiatra era quello di riferimento del nostro quartiere (...) Fra l'altro non comunicava con i dottori di Careggi, quindi era proprio una visita inutile se non si arrivava noi con delle richieste, ma comunque venivano spesso bocciate o non capite senza nemmeno una proposta (figlio, 10, AISLA)

Ad un certo punto c'era scollegamento tra il Meyer, che continua tuttora anche se mio figlio ha trent'anni e il medico generico (...) e io mi trovavo nel mezzo a non sapere come fare quindi alla fine ho preso la decisione di seguire i professionisti del Meyer e il medico generico mi serve solo per la prescrizione dei farmaci (madre, 27, ATISB)

Mio padre ha fatto le dimissioni dall'ospedale e ho chiesto al geriatra di attivare delle ore di assistenza domiciliare, ma ho rinunciato alla struttura riabilitativa (...) l'assistente sociale di Ponte a Niccheri mi dice che l'ha rifiutata (la richiesta), perché avevano attivato a mio padre la struttura riabilitativa; qui non ci sono parole (...) l'ospedale viaggia su un binario e i servizi sociali del Comune su un altro (figlia 42, AIMA)

Le cure palliative rappresentano una fase del percorso assistenziale e pertanto devono porsi in collegamento costante con i professionisti delle cure attive. Non sempre però le cure palliative si inseriscono fluidamente nel percorso di cura, complice ancora una impostazione culturale da superare. Questa frattura può essere percepita dal caregiver, accentuando la percezione di destabilizzazione nella presa in carico.

Una cosa che manca secondo me è un collegamento, un qualcosa che sta in mezzo tra le cure e le cure palliative, perché non è che da un momento all'altro smetti di fare le cure e servono le cure palliative, non funziona così (...) si sentiva che nessuno ti vuole più. Non sei più adatto a nessuno, ma il paziente ha bisogno in quel momento (moglie, 30, oncologico - sportello OPLA)

In questo quadro il caregiver è caricato di un ulteriore onere, quello di fare da filo conduttore tra i vari nodi dell'assistenza.

Ogni settore che frequenta porto sempre dietro una cartellina dove dentro c'è la storia, da chiunque andiamo la porto dietro, perché a volte non mi sembra che ci sia questo rapporto (moglie, 6, AISLA)

Mio figlio ora viene seguito dall'unità spinale di Firenze per il discorso urinario. Siccome ha infezioni a raffica, ho chiesto al dottore se si metteva in contatto e l'ha fatto, un po' forzato da me, ma comunque l'ha fatto, per avere un po' un filo conduttore. Questo dottore si trova un attimino in disagio, è una situazione difficile; anche l'altro giorno per una cura mi ha chiesto di parlare col neurologo a Siena. Sono patologie serie, comunque fra tutti e tre si cerca di far rete (madre, 33, Ass. disabili Certaldo)

No (fra loro non si parlano) se non gli porto le cartelline e le visite che ha fatto a Careggi non sa nulla (...) Noi dobbiamo fare da raccordo, e anche questo non mi sembra normale. Tutte le volte andare dal dottore, portargli le TAC, la terapia che gli hanno fatto. Si perde tempo (figlia, 43, AISLA)

Non sono mancate esperienze in cui i caregiver hanno riportato l'esistenza di un collegamento tra i nodi della cura.

Fra questo neurologo a Empoli e quello a Pisa, da cui ci aveva mandato questo nostro amico, c'è stata proprio una collaborazione (moglie, 5, AISLA)

Penso di sì, si scrivono anche le lettere, per esempio quando cambiano un farmaco si chiedono se uno va in conflitto con un altro perché entrambi vogliono sapere la cura che fanno sia l'uno che l'altro (marito, 18, AISM)

Il raccordo è venuto spontaneo quando mia moglie ha cominciato a fare cicli di chemioterapia all'ospedale di Prato e sia l'oncologo che la seguiva all'ospedale sia la dottoressa di ANT (...) ha gestito tutte le comunicazioni direttamente con l'oncologo dell'ospedale (...) questo importante raccordo tra le cure ospedaliere e quelle domiciliari che si è svolto senza nessun intoppo, hanno cominciato a parlare tra di loro scambiandosi tutte le informazioni necessarie sulla paziente (moglie, 28, oncologico - sportello OPLA)

Tutte le volte che io porto il babbo o vado io (dal neurologo) gli spiego un po' la situazione, lui fa la relazione e la manda al medico di famiglia, quindi c'è un contatto, gli fa una relazione ogni sei mesi e gliela manda, quindi si sentono in questo modo (figlia, 40, AIMA)

Le esperienze riportate fino ad ora sono molto diverse fra loro, alcune si riferiscono alla percezione di assenza, altre alla presenza di collegamento fra i nodi della cura. Questo fa pensare ad un modello di comunicazione che funziona a macchia di leopardo e che può quindi generare disuguaglianza territoriale nell'accesso.

Ma cosa può significare per un caregiver avere un sistema sociosanitario dove i nodi della cura dialogano tra loro?

Può significare essere facilitato nell'organizzazione pratica della cura, sollevando il caregiver dal dover pianificare e mettere in moto gli spostamenti per l'assistenza.

Mio marito ha fatto contemporaneamente chemioterapia e radioterapia, chemioterapia a Santa Maria Nuova, radioterapia a Ponte a Niccheri, e questi signori pensavano che io portassi mio marito di qua e di là con la mia macchina, due persone stanno fuori dall'ambiente familiare una giornata intera e anche lì grande incavolamento (...) qui si va per tentativi (moglie, 29, oncologico - sportello OPLA')

Non c'è coordinamento (tra servizi sociali e socio sanitari), tocca sempre alla persona che si trova lì a dover chiamare a destra e sinistra, cercare un filo logico ma dobbiamo farlo da noi; è tutto un correre, vai a riabilitazione, vai a logopedia, cioè si passa la giornata a spostarla da un posto all'altro, è tutto scollato (madre, 32, Ass. disabili Certaldo)

Una figura c'è stata che è le case manager di Careggi che era una persona incaricata per gestire i malati SLA. Questa figura per noi era un jolly e lo è tuttora. All'inizio era fondamentale questa persona perché riusciva a combinare le varie visite anche nella stessa giornata a Careggi che per un malato SLA è fondamentale. È stata una figura utilissima (figlio 10, AISLA)

Può significare l'attivazione automatica dei servizi, senza che sia il caregiver a doversene occupare in prima persona.

A me danno un contributo badante, lo stato dovrebbe fornire le badanti, io non voglio nemmeno vedere il contributo. Questa sarebbe una cosa funzionale (marito, 8, AISLA)

La possibilità di attivare ADI lo sapevo, anzi loro sono venuti direttamente perché sono state le dimissioni protette ad attivarlo; noi abbiamo ricevuto la prima visita, ci hanno chiamato gli infermieri e ci hanno detto che venivano, quindi si sono attivati in automatico; questo è stata una buona casa (moglie, 28, oncologico - sportello OPLA')

Il medico ospedaliero mi ha detto che attivava lui la pratica per avere il letto con le sponde e una carrozzina, perché l'avevo chiesto al medico di famiglia ma la procedura era lunga e ci voleva un bel po' di tempo e invece l'ospedale l'ha attivato e dopo due giorni c'era il letto con le sponde e la carrozzina (figlia 42, AIMA)

Quando si andò in terapia intensiva per la tracheo loro mi hanno dato una mano, perché subito successe che c'era l'infermiere di famiglia e vennero abbastanza velocemente (...) per avere gli ausili dalla ASL, tutto tramite la terapia intensiva (...) sono arrivate abbastanza velocemente con l'ospedale nel mezzo (moglie, 16, AISLA)

Può significare programmare un trasferimento di competenze, che tenga conto delle difficoltà pratiche ed emotive del caregiver e lo supporti all'interno di un percorso ad hoc, ad esempio durante il passaggio della persona che assiste dall'ospedale al domicilio.

Quando il malato con la tracheotomia torna a casa bisognerebbe che qualcuno gli mandasse una figura almeno un mese a stare lì per cercare di aiutarli, almeno il primo mese (...) io ho avuto la fortuna che a maggio assunsi una signora che aveva già assistito un malato di SLA e grazie a lei abbiamo rivoluzionato la stanza, abbiamo messo i macchinari nei posti giusti ci ha consigliato come, anche le cose più banali come prendere un calendario e segnare tutte le cose che ci sono da fare perché ci sono sempre dei cambiamenti continui (moglie, 15, AISLA)

Quando volevano dimettere mio marito dall'ospedale con la macchinetta per l'aspirazione e mi dicevano che era molto semplice che se lo poteva fare anche da sé, nel primo intervento mio marito si è trovato in una situazione totalmente diversa, minato anche dall'amor proprio della sua persona, si è trovato un buco nella pancia e un buco nella gola, quindi non era per niente facile, ma lor è molto semplice, lo dimettevano il giorno stesso in cui non si sa come io dovevo imparare a aspirarlo; lì mi sono incavolata (...) allora l'hanno tenuto due giorni in più e l'hanno dimesso quando io potevo avere la situazione in mano (moglie, 29, oncologico - sportello OPLA)

Può significare avere un punto di riferimento competente da contattare al bisogno poiché all'indomani di una diagnosi, quando devono essere fatte valutazioni e scelte sul percorso da intraprendere, il caregiver si trova in una condizione di disorientamento.

Con un giro di telefonate siamo sempre riusciti a gestirle, abbiamo sempre trovato molta disponibilità sia parte della nostra infermiera che ci segue settimanalmente che da parte del suo team di medici (assistente familiare 17, AISLA)

All'inizio quando mi hanno detto la diagnosi non sapevo dove andare (...) capire all'inizio cosa devi fare perché già fare una diagnosi di morte e di malattia, immaginati come ti senti, se poi dopo non sai nemmeno dove andare a battere il capo per chiedere

aiuti e per andare a farsi curare, perché veramente è una giungla andare a cercare le cose, quando le cose succedono all'improvviso, ci sono cose che servono alla svelta e non sai dove andare a cercarle queste cose, ed è tutto difficile, ci vuole qualcuno che ti dia subito delle indicazioni precise (moglie, 30, oncologico - sportello OPLA')

Magari nei momenti in cui uno non sa decidere... ma poi quando si capisce dove si deve andare (...) è una tranquillità, se ci sono delle cose che uno non sa come fare, c'è sempre stato qualcuno che si poteva chiamare in qualsiasi momento (madre, 25, ATISB)

Noi abbiamo la fortuna di avere al centro spina bifida di Firenze del Meyer tutte figure mediche che vanno al di là del medico e che in maniera molto semplice e familiare ci hanno indirizzato; secondo me quando nasce un bambino con disabilità bisognerebbe affiancare la famiglia e i genitori (madre, 23, ATISB)

Questa è una patologia molto complessa per cui i momenti in cui si dice cosa è giusto, a chi ci si rivolge, qualche volta sicuramente ci siamo anche persi, però abbiamo trovato delle figure dall'inizio che ci hanno orientato (amica, 2, AISLA)

Oltre alle fasi iniziali, il caregiver manifesta il bisogno di un punto di riferimento anche durante l'intero iter assistenziale, poichè i cambiamenti nello stato di salute della persona cara possono essere molti e repentinamente variabili. Le occasioni di incertezza possono essere tante e in mancanza di un contatto a cui fare appello il rischio è quello di attivare il 118, che è la soluzione praticata in assenza di altro riferimento, provocando però accessi impropri e non risolutivi.

Il medico di famiglia mi risponde anche a mezzanotte. Ma anche lui non può saper fare tutto perché sono cose grosse e particolari. Se c'è un problema di notte si chiama il 118 (moglie, 6, AISLA)

Chi fa il caregiver penso sia veramente dura, è stata dura per me che faccio l'infermiera, un aiuto ci vuole, almeno l'idea di dire che posso chiamare quando ho bisogno, per esempio io ho provato chiamare anche la notte, quella notte che è morto mio marito, perché in quei momenti non sai proprio come fare (...)che poi non è un mica venuta quella che ho chiamato, quella della reperibilità, perché non c'era necessità, ma mi è bastato parlarci (moglie, 30, oncologico - sportello OPLA')

Mi sembrava necessaria una presenza più quotidiana, ma sono piccole cose, anche psicologiche, la paura di non essere adeguati per capire cosa vuole, una figura che io chiamo che mi dice velocemente cosa fare, non chiamare 100 volte in ospedale dove il professore non risponde mai, una figura più vicina al nucleo familiare fin dall'inizio. In effetti c'è un certo disorientamento in una situazione del genere perché non capisci chi deve chiamare, per cosa, se si sente male, se devi chiamare il 118? Oppure no perché è

una patologia particolare, quindi si rischia di fare delle cose perché manca il supporto vicino di qualcuno che ti guida e ti dice che bisogna chiamare un altro tipo di altro soggetto (amica, 2 AISLA)

Ora c'è un infermiere di rianimazione che per quanto riguarda la PEG mi ha detto che se mi dovesse succedere qualcosa con la PEG non chiamare il 118, ma chiama prima me e vediamo di risolverlo senza andare al pronto soccorso (moglie, 15, AISLA)

È una malattia talmente bizzarra, ormai sono due o tre anni che se c'è qualcosa bisogna passare direttamente dal pronto soccorso. È stato malato, non sapeva cosa aveva, siamo andati all'ospedale e aveva una colecisti. La dottoressa non sa cosa dirmi, nessuno sa cosa dirmi. Io vedo solo che lui sta male. A volte ci piacerebbe evitarlo il pronto soccorso (moglie, 20, AISM)

Dal punto di vista dei benefici della presenza di una figura da contattare al bisogno, le cure palliative rappresentano un esempio virtuoso.

C'era il medico delle cure palliative che al bisogno veniva a casa, per fortuna esiste l'associazione per le cure palliative che hanno la reperibilità e c'è questa possibilità (moglie, 30, oncologico - sportello OPLA')

Abbiamo avuto fortuna con la dottoressa delle cure palliative, per cui ora che è iniziata questa presa in carico credo che potremo contare anche sul suo parere e sui suoi consigli, quindi penso che sarà anche questa la figura più importante da ora in poi (amica, 2, AISLA)

Sono venuti quelli delle cure palliative, da quando si è compilato a Firenze questo testamento biologico che mio babbo ha scelto le cure palliative, viene ogni 15 giorni un medico per vedere come sta. A noi ci consola sapere che questo palliativista viene a casa ogni 15 giorni. Questo ci rassicura (figlia, 4, AISLA)

Dell'approccio utilizzato dai professionisti delle cure palliative viene apprezzata l'attenzione ed il rispetto del malato, conseguenza di una formazione mirata al supporto della persona nella sua interezza.

Il servizio di cure palliative è stato continuo, rispettoso dei desideri di mia mamma, che all'inizio aveva detto che non sentiva il bisogno di sentirli regolarmente, loro hanno rispettato questa cosa, telefonavano a me ogni tanto, anche perché mia madre aveva difficoltà a parlare e non era facile capirla (figlia, 11, AISLA)

Infine, un cenno è doveroso alle conseguenze della Covid-19 laddove si è reso necessario interrompere i servizi per tutelare le persone, in un contesto completamente

nuovo e inatteso. Da questa esperienza quello che rimane evidente è la necessità che siano garantiti, anche con piani di emergenza, i servizi per le famiglie dove è presente una disabilità o una non autosufficienza, i cui bisogni rimangono attivi a prescindere dal contesto sanitario globale. In assenza di continuità, le famiglie devono assumersi ulteriori responsabilità di cura o attivare interventi a pagamento.

Poi si sono aggiunte le problematiche respiratorie dall'inizio del lockdown, quindi ci siamo fatti tutto il momento della quarantena a casa in grande solitudine, purtroppo ci siamo dovuti confrontare o si prova a casa o si fa il ricovero, abbiamo evitato il ricovero ospedaliero, che per lui era molto rischioso, quindi prendendoci della responsabilità l'abbiamo fatto da soli a casa, è stato un momento particolare perché altrimenti sarebbe stato ricoverato e lì avrebbe iniziato l'avviamento alla NIV (amica, 2, AISLA)

Nel periodo della chiusura è venuto un infermiere a fare un po' di animazione, ma 30 euro all'ora non erano poche (moglie, 37, AIMA)

L'ho preso a pagamento di mio (una persona per stare con il figlio). Prima del covid c'era la Misericordia che faceva un po' di servizio con questi ragazzi, li portavano un po' fuori (madre, 33, Ass. disabili Certaldo)

Durante il lockdown ho avuto un po' terrore perché quando ho visto che non potevamo andare in ospedale, mia mamma senza il cambio cannula... L'unico pneumologo privato che c'era si era ammalato e quindi facendo riferimento solo a una persona e se quella non c'era... rischiavamo grosso (figlio, 10, AISLA)

Qualche tempo fa mi hanno detto che volevano iniziare un percorso con un gruppo di persone che potevano essere inserite in ambienti di normodotati che si articolava in momenti di terapia psicologica personale e eventualmente poi trovare qualche collocazione, cioè era una cosa più a misura di persona, però si è interrotta questa cosa per il momento (...) Speriamo che questo virus passi e che si possa ricominciare con i progetti interrotti perché ora siamo un po' sospesi (madre 31, autismo - sportello OPLA')

Se la mancanza di contatti conseguente alla pandemia, in termini di possibilità di socializzazione, accesso ai servizi, mantenimento di una quotidianità è stata devastante per tutti, per alcune famiglie la situazione è stata insostenibile; sono venuti infatti a mancare non solo stimoli alla persona cara, necessari al mantenimento di certe abilità, ma anche lo spazio di sollievo che questi servizi rappresentano per i caregiver.

Poi c'è stato il lockdown che ha rallentato tutto, in effetti questi due mesi per i malati sono stati incredibili, perché un malato non può stare due mesi senza avere assistenza. E poi abbiamo visto dopo anche il suo peggioramento, può darsi che se non fosse stato fermo questi due mesi... non venivano nemmeno a casa, lui è peggiorato molto (moglie, 5, AISLA)

Poi con questa pandemia si sta in casa e basta, il primo lockdown è stato devastante per mia moglie (...) prima veniva la fisioterapista a casa, ora tutto fermo, non c'era più nessuno che poteva venire a casa (...) lavorava alle Terme dove avevano tante persone malate di covid quindi non l'ho fatta più venire da mia moglie, però è costato tanto in quei due mesi, da camminare un po' a rimanere ferma; e questi malati se si fermano non ripartono più (marito, 18, AISM)

Ora se un disabile si ammala te lo fanno morire in casa, perché in ospedale non lo fanno entrare. Poi chiudono anche i centri e stanno mesi chiusi in casa, mia figlia si è impiegata sempre seduta, può fargli fare qualche giratina in casa ma il cervello le si addormenta (...) come fai a tenere uno psichiatrico in casa? La mia ci sta perché cammina poco o niente, ma più sta in casa meno cammina e più non cammina e più peggiora perché gli mancano gli stimoli (madre, 34, Ass. disabili Castelfiorentino)

È pesante tenerlo a casa, gli manca il centro (...) quando ci fu il primo lockdown si mandavano filmini, messaggi tra di loro e lui da casa partecipava, ora è meno attivo perché i ragazzi continuano ad andarci però lui il messaggio la mattina lo manda, qualcuno gli risponde. Gli abbiamo spiegato che è per lui e per il suo bene, che poi ritornerà, lo capisce questo però è una limitazione, per lui era una boccata di ossigeno che andava via tutto contento e tornava contento (madre, 26, ATISB)

A marzo fu tremendo, ci siamo rivisti a settembre e all'aperto però al centro Alzheimer di Pistoia la mamma non ce la posso mandare visto il suo periodo di adesso, quindi lei per ora è in casa 24 ore su 24; perde tutti i riferimenti e non è stimolata come si dovrebbe (...) in casa facciamo il possibile per farla stare attiva, ma non abbiamo gli strumenti adatti, noi facciamo le cose normali, invece là facevano musica e altro e poi era insieme ad altre persone come lei (figlia, 38, AIMA)

3.4 AGENTI EROGATORI DI SERVIZI

Di seguito, per ogni agente erogatore di cure menzionato dai caregiver, vengono messi in luce le aree di miglioramento e aspetti percepiti come risorsa nella risposta ai bisogni in base a quanto raccontato dai caregiver.

3.4.1 Ospedale - risorse

L'ospedale è un setting in generale percepito come funzionante, ma con degli ambiti di miglioramento; in particolar modo ciò che i caregiver apprezzano è la presenza di una figura di riferimento chiara da contattare per problemi sanitari. Questo possiamo pensare abbia un impatto sulla sfera emotiva del caregiver, che viene rassicurato dalla presenza di un contatto certo e attivabile al bisogno.

Il neurologo a Pisa è sempre stato disponibile e mi ha sempre detto quando avevamo bisogno di chiamarlo. Quando avevo bisogno, puntualmente si faceva sentire. Sembrava davvero messo sulla nostra strada per aiutarci in questo percorso. Nonostante una brutta malattia come questa, non poteva esserci miglior aiuto per noi familiari e per l'assistenza. Appena si presentava un nuovo problema, ci spiegava e poi vedeva di trovare un modo (moglie, 5, AISLA)

Come riferimento avevo il dottore responsabile della spina bifida, quindi noi abbiamo sempre fatto riferimento al Meyer (madre, 25, ATISB)

Abbiamo la neurologa di Empoli, dove c'è un centro proprio per la sclerosi (marito, 18, AISM)

La dottoressa quando si andava alle visite di controllo ci si baciava come in famiglia. Ora è subentrato il suo secondo, ne ho avuto bisogno anche l'altro ieri per una cura, molto disponibile (madre, 33, Ass. disabili Certaldo)

La mamma è seguita dalla geriatria dell'ospedale di Pistoia (...) l'ospedale fa un buon servizio perché mi chiamano loro, se ho dei problemi chiamo io e mi dicono quando posso andare (figlia, 38, AIMA)

Mio padre è seguito dai medici dell'ospedale (...) Ci stiamo trovando molto bene, a parte le visite c'è stato un essere seguiti in modo costante anche a distanza, mail e telefono, la geriatria di Careggi ha chiamato anche a casa, si è fatta trovare quando c'era bisogno di un consiglio sulla terapia, oppure si presentava qualcosa di nuovo (figlia, 39, AIMA)

Credo sia molto merito degli ospedalieri perché non è così scontato che un primario dia il cellulare e quindi tramite loro se c'è un problema parlando con la dottoressa C. che avvisava il nutrizionista, gli infermieri, interveniva lei a sua volta a muovere le cose (figlia, 13, AISLA)

Anche la programmazione di una valutazione sanitaria periodica della salute del proprio caro rappresenta per il caregiver una forma di rassicurazione per l'aggiornamento costante e competente sulla salute del proprio caro. La valutazione periodica e la disponibilità di un contatto sicuro in ospedale rappresentano quindi delle forme con cui attuare la presa in cura di questi bisogni.

I geriatri ci stanno seguendo all'ospedale. La mamma è seguita a Pistoia e in particolare l'ultima mi è piaciuta. Quindi anche come geriatri mi sono sempre trovata bene. L'ho fatta vedere anche a pagamento da un paio di persone con teorie concordanti, quindi sulla patologia di mamma ci siamo trovati bene (figlia, 36, AIMA)

Ogni sei mesi andavamo nella neurologia di Arezzo per fare un piano terapeutico (figlia, 40, AIMA)

Viene controllato ogni sei mesi per vedere tutti i parametri e poi ci dicono se è cambiato qualcosa (moglie, 1, AISLA)

Ogni 3 mesi abbiamo una visita all'ambulatorio ospedaliero dove ci sono una serie di medici che ricevono i pazienti e gli fanno un check-up generale. Sono neurologa, pneumologa, nutrizionista, infermiere, psicologo, controllano tutto quanto. Poi abbiamo il cambio della cannula con l'anestesista (moglie, 14, AISLA)

Avevamo delle visite di controllo abbastanza frequenti per cui ci venivano date tutte le spiegazioni di quello che dovevamo fare (madre, 33, Ass. disabili Certaldo)

3.4.2 Ospedale - aree di miglioramento

Quali sono invece gli aspetti dell'assistenza ospedaliera da cui i caregiver non sono stati facilitati nell'assistenza al proprio caro?

Un primo aspetto fa riferimento alla questione logistica della distanza tra il luogo di cura e l'abitazione, questione che ricorre per le disabilità causate da patologie rare, curate in centri specifici non ovunque presenti sul territorio. Anche le non autosufficienze conseguenti alla degenerazione di cronicità però possono fare riferimento ad un ospedale di cura non prossimo alla propria abitazione. Ovviamente l'aspetto della distanza comporta la necessità che il caregiver impieghi parte del suo tempo nell'organizzazione degli spostamenti, con implicazioni già trattate precedentemente e difficoltà nell'organizzazione della cura.

(L'ospedale) era a Livorno e quindi non vicino casa, perché noi abitiamo a Empoli; quindi sempre su e giù (moglie, 30, oncologico - sportello OPLA')

Ci siamo rivolti a Pisa a Cisanello e siamo rimasti fino a poco tempo fa lì. Dopodiché il neurologo è andato in pensione in questi giorni, le difficoltà fisiche cominciano a farsi più presenti, allora abbiamo deciso di riavvicinarci al nostro ospedale territoriale che è Siena, perchè se dovessero ricoverare mio marito è meglio in un posto dove sanno chi è e quando arriva. Questo mi tranquillizza un po' dal punto di vista dell'emergenza. Eravamo in contatto anche con Careggi essendo un centro Sla, però ci siamo indirizzati in questa altra soluzione proprio per l'urgenza, che speriamo non ci sia (moglie, 6, AISLA)

In alcuni casi l'ospedale non è organizzato in modo da rispondere ai bisogni dell'assistito e per questo il caregiver è chiamato a trovare una soluzione privata o a rinunciare al servizio ospedaliero stesso.

Ora siamo in una fase di gestione della tracheotomia a casa, la manutenzione e il cambio cannula. Abbiamo scoperto che Torregalli può fare questo servizio, però Careggi ancora

non si è organizzata per fare il cambio cannula a casa. In teoria dovremo portarla là, in pratica facciamo la gestione a casa con un pneumologo privato a pagamento. Questo ci ha aperto una prospettiva di salute mentale e psicologica che non ha eguali perché trasportarla ora è distruttivo come esperienza perché è veramente in un equilibrio precario. Non capiamo perché ancora Careggi non sia riuscita ad organizzarsi (figlio 10, AISLA)

Per gli esami pneumologi devi andare all'IOT dove non c'è un parcheggio decente, alla fine la mamma ha detto di non farli perché non servivano più (...) non ce la faceva perché per lei stare seduta in macchina era uno sforzo (figlia, 11, AISLA)

L'accesso preferenziale a visite in emergenza per le condizioni di disabilità e non autosufficienza può rappresentare una facilitazione per il caregiver, laddove i tempi di attesa ordinari per una visita sono insopportabili per le difficoltà della persona cara.

Se hai uno psichiatrico in crisi acuta non gli puoi dire di prendere un appuntamento, dovrebbe esserci una linea preferenziale, o anche dal medico, e invece no (madre, 34, Ass. disabili Castelfiorentino)

Quello che non è stato un aspetto molto positivo è quando si sono verificate delle urgenze, si è trattato di fare un accesso al pronto soccorso; è stata dura un po' perché anche mettere mio padre insieme agli altri pazienti è una situazione di forte stress, nel caso di questa malattia si complica molto la degenza e i due ricoveri che ha fatto hanno segnato molto mio padre dal punto di vista della sua condizione; è stata una esperienza molto dura perché sono dovuti ricorrere a sedazioni molto pesanti perché l'ambiente non consentiva altro per poter eseguire esami clinici, non c'era un percorso dedicato per quanto abbiamo trovato operatori molto umani, ma non potevano occuparsi di altri aspetti che non fossero quelli medici (figlia, 39, AIMA)

Lui dall'ospedale scappava via, ci hanno chiamato anche alle tre di notte nonostante si fosse usciti da poco, ho dovuto stare in ospedale e alternarmi con mio fratello 24 ore su 24 perché loro non riuscivano a gestirlo (figlia, 42, AIMA)

Abbiamo già precedentemente trattato la necessità della programmazione di interventi sul trasferimento di competenze, comprensivi anche di un percorso di affiancamento nel passaggio cruciale dall'ospedale al domicilio, per l'utilizzo di dispositivi medici, ma anche per la gestione di altre fragilità, dove sono necessarie competenze maggiori di quelle relative all'assistenza di base.

Infine, un tema su cui i caregiver sono intervenuti fa riferimento alle modalità con cui è gestita la comunicazione nella relazione di cura. Il caregiver, soprattutto nelle fasi iniziali e tutte le volte che cambiano gli equilibri di salute del proprio caro, vede messo

in crisi il suo sistema emotivo. In queste circostanze lamenta la poca empatia e la scarsa capacità dei clinici nell'entrare in contatto, con strumenti come l'ascolto e la parola, con la fragilità emotiva che il caregiver sta attraversando.

Una volta mi hanno detto "signora suo marito deve morire, lo sa quello che ha"; ho capito, e io sono infermiera e tante cose le so, ma immagino che se si comportano così con uno che non ne sa nulla... dipende come si dicono le cose, tante volte le cose non vengono dette o dette in malo modo (...) sono stati più sensibili i chirurghi, anche quando li ho chiamati, loro mi hanno sempre risposto anche alle nove di sera per farmi presente che la situazione era grave, ma quando li ho chiamati si sono mostrati molto disponibile dicendomi anche che potevo chiamare al bisogno (moglie, 30, oncologico - sportello OPLA')

Un'altra criticità grossa che ho avuto alla nascita di mia figlia è la completa impreparazione del ginecologo (...) spesso questi ginecologi fanno grossi danni, dalla mancanza di comunicazione della diagnosi a non saper gestire una paziente che in quel momento ha un bisogno, perché ero sola (madre, 23, ATISB)

L'oncologia di Santa Maria Nuova mi ha aiutato molto perché ho trovato in quel reparto tanta umanità (...) nell'ospedale di Prato non c'era, non c'è stata umanità né professionalità. Si tratta di umanità non si tratta di gentilezza, non si può espletare un lavoro così importante dimenticandoci di essere persone che si ha a che fare con individui malati sofferenti sia nel fisico che nell'anima, è questa la differenza sostanziale quindi migliorativa; dovrebbe essere in questo senso, tutti andiamo a lavorare, se uno perde una causa in tribunale lo può accettare ma quando si ha a che fare con la vita umana il discorso cambia aspetto; io poi mi ero riproposta di andare a prendere le cartelle cliniche ma mio marito non me lo rende nessuno e alla fine sto col mio giudizio perché ora mi permetto anche di avere questo libero arbitrio di giudicare perché non sono stupida e quindi mi permetto di giudicare una cosa che non è funzionante (moglie, 29, oncologico - sportello OPLA')

Tanti momenti però capivamo che dovevamo digerirli da noi. Quando mi dissero a Empoli che mio figlio sarebbe diventato cieco, ero sola col bambino all'ospedale di Empoli e non sapevo come tornare a casa (...) Le cose certo vanno dette, ma questo questo medico proprio non sapeva, perlomeno con me (madre, 33, Ass. disabili Certaldo)

Siamo tornati a casa in carrozzina. Non parlava, stava sempre lì a sedere zitto (...) perché lì a Milano gliel'hanno detto in modo troppo crudo, ma io penso che se glielo avessero detto in un'altra maniera (moglie 9, AISLA)

Parlo con dottori che non hanno la minima sensibilità (...) ce ne sono pochi illuminati (figlio, 10, AISLA)

La neurologia è un ambiente estremamente freddo, ti senti proprio un numero, non c'è dietro un supporto psicologico, non sanno neanche da che parte rifarsi, indicano l'Alzheimer è basta (moglie, 22, AISM)

Poi hanno dimesso mio padre senza darci nessun supporto, nemmeno un minimo di spiegazioni, io non ho mai avuto nessuna esperienza in famiglia con questa malattia quindi eravamo impreparati, i clinici non hanno parlato di Alzheimer e di niente perché nel referto c'è scritto una serie di cose che non si capiscono nemmeno (figlia, 42, AIMA)

La relazione con il caregiver, oltre che nella modalità con cui avvengono le comunicazioni, andrebbe curata anche nella disponibilità ad aggiornamenti sullo stato di salute della persona assistita, comunicazioni che il clinico può definire nello spazio e nel tempo, ma che servono a rassicurare il caregiver e instaurare con i clinici una relazione non oppositiva, ma di fiducia.

Hanno questo gruppo multidisciplinare in cui si riuniscono una volta a settimana; io chiamavo per sapere cosa avevano deciso e tutte le volte mi dicevano che una settimana non si erano potuti riunire e così un'altra settimana, fatto sta che da una settimana è passato un mese, la malattia sarebbe progredita comunque, però uno si sente poco preso in carico o preso in giro, perché la situazione è grave e loro vanno avanti come se fosse un mal di testa, ma qui si parla della vita di una persona, ma loro danno per scontato che uno deve morire, è così purtroppo ma per i familiari un mese in più o in meno può essere tanto, se è una qualità di vita accettabile (moglie, 30, oncologico - sportello OPLA')

Non ho avuto nessun tipo di aiuto dall'ospedale né da nessuno. L'ospedale, in particolare il reparto di neurologia, non hanno e non stanno dando mano in niente, neanche nella patologia (...) Non ho trovato né assistenza né informazione giusta né tanto meno terapie giuste da parte di neurologia. E ora che la malattia si è aggravata la situazione non è mai stata presa in considerazione nel modo adeguato (moglie, 22, AISM)

Io so che c'è la possibilità del piano di condivisione di cura, che si dovrebbero firmare dei fogli... mi è stato spiegato dallo pneumologo a Careggi, se posso scegliere di farlo o no, però tutte le volte gli dico facciamo questi fogli, ma i fogli non ci stanno; questo foglio non si firma mai (figlia, 43, AISLA)

Le competenze relazionali sono ormai considerate, al pari di quelle tecniche, delle abilità che le professioni di aiuto devono possedere nel loro curriculum; la presenza di una relazione di fiducia tra curante e assistito facilita l'adesione ai percorsi, diminuendo il disorientamento e la sensazione di solitudine e abbandono.

Ho sempre considerato il Meyer come la mia seconda casa, non era solo il luogo dove è stato ricoverato e dove spesso ci ritrovavamo, ma era una seconda casa perché lì ho

trovato tantissime persone che sono state empatiche nella relazione, poi sono arrivati anche i consigli professionali, quindi il Meyer per me è da mettere su un piedistallo, il Meyer inteso come corpo infermieristico e medico perché è stato di un aiuto incredibile (madre, 27, ATISB)

Molti clinici stanno curando le proprie competenze relazionali e in alcune specialità la sensibilità ai temi della relazione è molto più accentuata; i molti professionisti con cui le persone con quadro complesso si trovano ad interagire rende necessario che certe competenze siano appannaggio di cerchie sempre più diffuse di professionisti. È in questa ottica quindi che la formazione in ambito relazionale è cruciale al pari di quella tecnico-specialistica e andrebbe compresa sin dai percorsi universitari.

3.4.3 Territorio - risorse

Il termine “Territorio” è usato comunemente per indicare l’insieme dei servizi (medici, sociali, educativi, psicologici, ecc..) attivabili appunto in ambito territoriale (in genere si fa riferimento alla zona-distretto) per supportare le fasce di popolazione più fragili nel proprio contesto domiciliare. A questo livello è sempre maggiore la necessità di interventi trasversali, che rispondano cioè a bisogni sempre più complessi e che comprendono pertanto sia servizi sanitari sia servizi sociali e una effettiva loro integrazione. Il dialogo tra queste due sfere e quindi tra i diversi agenti erogatori, è oggetto da tempo di politiche, programmi di intervento, piani integrativi. Ciò nonostante, nella realtà di tutti i giorni, chi si rivolge al Territorio con un quadro di salute complesso stenta a interfacciarsi con un sistema di rete funzionante. Il risultato è non trovare risposte adeguate alle proprie difficoltà, che devono essere risolte autonomamente e con un aggravio di frustrazione. Questa realtà è anche foriera di disuguaglianze nel benessere della comunità, laddove ci sono famiglie che hanno risorse proprie e possono quindi compensare la scarsa offerta dei servizi domiciliari e famiglie che tali risorse non le hanno.

I caregiver intervistati hanno riportato alcune esperienze positive nell’interazione con il Territorio. Sono tuttavia esperienze puntiformi, non ricorrono cioè nei racconti dei caregiver. Fanno pertanto pensare ad una situazione di funzionamento contingente e confinata a quella specificata realtà, che magari è azionata da un professionista o da un ufficio ben organizzato.

L’assistenza infermieristica è positiva. Qualsiasi problema sento loro; gli infermieri vengono tutti i giovedì, controllano il catetere e lo cambiano, ma io li posso chiamare tutti i giorni. È successo la notte che perdeva il catetere, sono venuti subito a cambiarglielo. Su questo non mi posso lamentare (moglie, 9, AISLA)

Il servizio dell’ASL che ti portano tutti gli attrezzi è stato fatto bene, sono venuti anche durante il lockdown, sono stati molto gentili e hanno fatto tutto (figlia, 11, AISLA)

L'ufficio protesi della nostra ASL è davvero efficiente e si fa in quattro per soddisfare le esigenze delle persone disabili, lo dico perché sono anche persone che conosco personalmente, lo dico a noi ragion veduta. Ma non è che lo fanno perché si conoscono ma perché sono abituati a lavorare con rispetto. Di conseguenza cercano di superare le difficoltà (moglie, 6, AISLA)

La considerazione che emerge è una difformità nella fruizione dei servizi territoriali, che dipendere dalla solerzia dei professionisti coinvolti, della cura o amministrativi, che riescono a far funzionare un processo di attivazione dell'offerta o una rete di relazioni. Questa difformità può dare origine a diseguaglianze tra zone-distretto e al loro interno.

4.3.4 Territorio - aree di miglioramento

Quali sono le difficoltà che i caregiver hanno incontrato nell'accesso ai servizi territoriali?

L'iter di attivazione dei servizi (presidi sanitari e ausili) è complesso a causa dei troppi passaggi da fare, cioè per far partire una richiesta è necessario coinvolgere più figure professionali (da quelle sanitarie a quelle inquadrare come amministrative e gestionali), sempre diverse in base al bisogno e in più step sequenziali.

Per le scarpe correttive devi andare dalla ditta, ti fanno il preventivo, con quello vai dalla dottoressa di famiglia che ti fa richiesta per la visita per l'ortopedico, poi vai al CUP con la richiesta della ditta dove devi fare le scarpe e prendono l'appuntamento per l'ortopedico, che ricopia tutti i dati della richiesta della ditta e ti fa la richiesta per l'autorizzazione; dopo un mese o anche più ti arriva l'autorizzazione e con quella puoi andare a fare le scarpe. Non è tanto semplice (marito, 18, AISM)

Il problema era riuscire a far partire le cose, bisogna passare dalla fisiatra di Empoli, meno male era dentro anche lei il percorso, ma nonostante tutto per avere le cose il tempo passava. Tutte le volte dovevi fare riferimento a lei, lei si attivava, poi c'era un problema e poi un altro. Ogni volta che c'era bisogno di qualcosa si doveva fare la visita alla fisiatra, che poi dava l'ok etc. etc. Gli aiuti ci sono stati ma ce li siamo sudati (moglie, 5, AISLA)

Questa persona l'ho sentito per telefono, non la conosco, perché portata la documentazione all'ASL, il mio medico aveva chiamato non so chi, io cercavo per dare questi documenti, pensavo li dovesse riempire il medico di famiglia, e invece dovevo andare all'ASL, e lì mi dissero che l'assistente sociale riceveva alle 11. Quindi non sapevo come fare, io pago una persona non posso ritornare, allora mi dissero che mi avrebbero fatto chiamare. Infatti verso le una mi chiamò l'assistente sociale. (...) Mi ha detto che doveva fare un progetto ma per ora non ho saputo niente (moglie, 12, AISLA)

Quando ci siamo dovuti rivolgere alla ASL, troppa burocrazia e problematiche varie faccio un esempio, è venuta a casa la fisiatra (...) per ritirare questo seggiolone che lei ci ha prescritto a casa io sono dovuta andare il giorno dopo alla ASL e ho perso tutta la mattina per consegnare questo foglio, poi a loro volta mi mandavano da un'altra parte, cose assurde (figlia, 13, AISLA)

Non si può pretendere che chi si prende cura del malato vada in giro a fare certificati. O vado in giro tutto il giorno o sto dietro al malato. Non è possibile che nel 2020 quando uno ha una patologia e deve andare dal medico a fare la richiesta, dal patronato, veramente vanno via le giornate.(...) Anche per la richiesta dell'ossigeno, vai all'ASL, porta la richiesta del medico, ma io devo fare i viaggi o devo stare col malato? (figlia, 43, AISLA)

Le procedure di attivazione dei servizi domiciliari dominate dalla burocrazia risultano quindi respingenti in un momento di elevato bisogno e fragilità.

Quando siamo arrivati ai servizi sociali la prima cosa che mi hanno chiesto è stata l'Isee del 2019, ho detto che avevo già l'appuntamento per settembre (...) però lì eravamo a luglio e non andava più bene, loro volevano questa Isee valida ma io gli ho detto che non potevo portare mio babbo da un patronato con 30 gradi a fare una Isee, io ho appuntamento per settembre (...) ma quelli dei servizi sociali non sentivano ragione; allora ho scritto al presidente della regione che era Rossi, la sua segreteria mi ha risposto che avevano fatto la proroga fino al 31 ottobre, quindi giro la comunicazione all'assistente sociale e gli dico che il presidente della regione mi ha fatto rispondere che c'è una proroga fino al 31 ottobre, gli telefono e mi dicono che la proroga non è valida, e infatti la proroga ISEE è solo per l'aspetto sanitario, non per quello sociale; c'è da diventare matti su queste cose (...) secondo me a livello di regione dovrebbero innanzitutto snellire le procedure a livello sociale perché non possono far ammattire un familiare in una situazione di questo tipo (figlia, 42, AIMA)

Io credo che la cosa peggiore, soprattutto a fronte di una malattia del genere, sia opporre alle persone un muro di burocrazia, perché è una cosa brutta e dolorosa, proprio nell'atteggiamento (...) ma a fronte di situazioni del genere questo muro che uno si trova, non in ospedale, per niente, ma alla ASL sì, questo muro di cavilli e di code è una cosa insopportabile e scatena una frustrazione tremenda (...) è una cosa esasperante, anche il modo, l'atteggiamento, questo trincerarsi dietro la norma (...) proprio questo atteggiamento da burocrazia esasperata per cui la norma è questa e io non ti ascolto nemmeno. A fronte di queste disgrazie non è sopportabile (figlia, 13, AISLA)

La complessità dell'iter burocratico non è di facile accesso per chi ha difficoltà dovute all'età o alla poca dimestichezza con mezzi informatici.

Le parti burocratiche non sono facili e ora è peggio, prima si andava, oggi non si va più, dobbiamo individuarli, dobbiamo prendere appuntamenti ma non è così immediato e alla fine dobbiamo muoversi (marito, 7, AISLA)

La burocrazia è una rovina per tutti, a maggior ragione quando hai questi problemi, se uno non è in grado di manovrare un computer... (madre, 26, ATISB)

Guardando il bicchiere mezzo pieno sono stato facilitato perché facendo tutto per computer, però se capita a una persona anziana e uno che non sa usare queste procedure, rischia di rimanere fuori (figlia, 40, AIMA)

Questi aspetti aprono alcune questioni: la prima, la difficoltà di muoversi in un contesto così macchinoso per quei caregiver che sono meno preparati, perché anziani o perché non hanno mai dovuto confrontarsi con queste problematiche. La seconda riguarda i tempi impiegati dal caregiver per portare a termine tutto l'iter, tempi che sono per lui una risorsa scarsa sia per i tanti impegni a cui deve dedicarsi (assistenza e lavoro, se persona attiva) sia per la poca adattabilità nell'organizzazione degli uffici alle esigenze del caregiver (ad esempio gli orari di apertura non vanno incontro alle difficoltà del caregiver rispetto agli orari dell'assistenza o del lavoro). La terza, che sta però a valle delle due precedenti, riguarda la mancata simultaneità tra la comparsa del bisogno e il possesso delle informazioni sui servizi che il caregiver può attivare e su come poterlo fare. Se questo punto non viene presidiato e quindi si crea un gap, questo può rappresentare uno spazio dove il caregiver si trova solo con il problema, diventando luogo di diseguità nella tutela delle fasce più fragili sul piano sanitario, ma anche socioeconomico. *“Però se entri nel giro giusto ogni anno e mezzo hai un paio di scarpe nuove” (marito, 18, AISLA)*, queste parole ben esemplificano quanto finora detto; il “giro giusto” indica proprio quel bagaglio di informazioni puntuali per avere al momento del bisogno il supporto necessario, ausilio, prestazione o presidio sanitario. Ed è importante che il caregiver entri “nel giro giusto” non per esperienza, fatta suo malgrado, ma per l'esistenza di un sistema di informazione tempestivo e attivato da soggetti che hanno questo compito.

Questo iter deve la sua complessità anche per al suo carattere iterativo, cioè ad esaurimento di presidi o ausili forniti, è necessario ripartire da capo con la medesima procedura, anche se il bisogno per cui è attivata la richiesta non è cambiato. Le informazioni che non cambiano (ad esempio un livello di non autosufficienza che ha già raggiunto il 100% o alcuni dati immutabili dell'assistito) non diventano patrimonio acquisito e devono essere recuperate nuovamente.

Gli intoppi burocratici sono diventati un macigno, ci fossero canali preferenziali, invece no (...) poi passano i mesi e scopri che tante cose valgono una volta tanto e le cose vanno solo avanti e non indietro (marito, 7, AISLA)

(Per le scarpe correttive) l'ortopedico ricopia tutti i dati della richiesta della ditta e la manda per l'autorizzazione (...) ormai ne abbiamo fatte diverse di queste procedure,

ormai ti conoscono e non fanno che ricopiare i dati (...) tante volte è più burocrazia che altro che prevede tutte queste cose (...) sarebbe semplice se hai bisogno delle scarpe perché sei portatore di handicap mi porti il foglio della 104, ti spettano e basta; ma una volta sola una volta l'anno senza tutti questi passaggi (marito, 18, AISLA)

Non si sa mai cosa chiedere perché ora ti viene negato quasi tutto e poi devi ripetere il perché di quanto chiedi (madre, 32, Ass. disabili Certaldo)

Il problema secondo me è nella lungaggine burocratica, capisco che in Italia ci sono stati furbi però la richiesta sempre degli stessi documenti, invalidità, etc., visto che siamo nel 2020, se mio padre ha l'invalidità (contributi economici) basterebbe fargli una scheda dove registrare la situazione, e non stare tutte le volte a riconsegnare certi documenti (figlia, 40, AIMA)

La complessità del processo comporta tempi di erogazione generalmente lunghi. In termini pratici questo significa che le risposte possono arrivare quando l'assistito non ha più necessità. Nel caso di patologie a prognosi infausta e con rapida progressione, i caregiver hanno parlato di soluzioni che sono giunte dopo la morte del proprio caro. In altre circostanze, il caregiver provvede con risorse proprie, quando possibile, a fornire ciò di cui necessita l'assistito oppure quest'ultimo rimane con un bisogno non coperto in attesa dei tempi di erogazione del territorio. Questa scelta può comportare percorsi inappropriati.

Tante volte ti viene la voglia di comprarle direttamente perché ti tocca aspettare troppo, quando una persona ne ha bisogno non può stare ad aspettare tutte le autorizzazioni, passa il tempo, non si può fare (marito, 18, AISM)

Mio marito ha cominciato a fare fisioterapia a luglio in un centro privato per accelerare i tempi, ma col senno di poi non erano massaggi mirati per una persona con questa patologia, il fisioterapista faceva quel tipo di massaggio come poteva farlo a una qualunque persona che si fosse rotta un braccio e doveva fare riabilitazione. Questo l'ho capito dopo (...) A fine agosto ha cominciato la fisioterapia al centro dell'ASL con una ragazza veramente brava, empatica e mi rendo conto che il tipo di manovra e di azioni che lei compie sono diverse da quelle che faceva quel ragazzo a luglio in quell'altro centro (moglie, 3, AISLA)

Abbiamo dei numeri di telefono per attivare se necessario un'assistenza infermieristica che probabilmente e purtroppo non sarà mai quella del servizio sanitario nazionale ma solo privata per gestire situazioni che non possono essere rimandate (figlia, 39, AIMA)

Tutte queste lungaggini burocratiche, se il malato peggiora dall'oggi al domani, mettere in moto l'assistente sociale e l'assistenza domiciliare diventa un problema, quindi

occorrerebbe alleggerire questa cosa (...) bisognerebbe ridurre i tempi perché la malattia non aspetta il foglio del dottore (figlia, 40, AIMA)

Ci sono dei tempi che non corrispondono, uno ha un paziente a casa che sta male, già in una situazione allucinante, cerca di dare un po' di conforto e sollievo, non è che può aspettare l'iter della ASL, quindi se uno ha un po' di budget se le compra le cose (figlia, 13, AISLA)

Oltre all'attivazione dei servizi sanitari e sociali, i caregiver si trovano invischiati anche in procedure complesse di natura legale, che si rendono necessarie per attivare misure di protezione giuridica della persona con disabilità o non autosufficiente, come diventare amministratore di sostegno o tutore.

Le pratiche burocratiche sono un macello e poi ci sono da fare i rendiconti della tutela, i soldi che prendiamo e come li spendiamo, ma lo capisco, io sono stata in tribunale tanti anni e c'è tanta gente che ha fatto sparire i soldi agli interdetti, ma queste piccole realtà che vivono con la pensione di una figlia che cosa pensi di fartene di questi pochi soldi che non gli bastano neppure per la colazione? (madre, 34, Ass. disabili Castelfiorentino)

Se c'è una famiglia con una difficoltà allora gli riconosci un contributo e poi con quei soldi si prende una persona e se la paga; ma se devi metterla in regola... poi diventa talmente articolata la cosa che ti passa la voglia (madre, 26, ATISB)

Andavo dal giudice per farmi dare questo benedetto foglio per fare l'amministratore di sostegno, grazie anche all'aiuto di questi avvocati a cui ci siamo appoggiati, ma il percorso è durato mesi. Se non avevo nessuno cosa facevo? Sarebbero state altre spese (moglie, 5, AISLA)

La farraginosità della burocrazia è propria di ogni iter, legale, sociosanitario ed economico (già trattato nei paragrafi precedenti). In tutti i casi il risultato è aumentare la difficoltà del caregiver nel portarlo a termine e l'allungamento dei tempi di erogazione di eventuali risorse. Riconoscere il ruolo del caregiver potrebbe quindi partire, tra le altre iniziative, dalla semplificazione degli iter burocratici come riconoscimento dei compiti che svolge e valorizzazione del tempo che impiega a tal fine.

I servizi sociosanitari attivabili sul territorio spesso non rispondono, da un punto di vista qualitativo, né ai bisogni dell'assistito né a quelli del caregiver. Nel caso di perdita di autonomia dovuta a una patologia rara o cronica, il caregiver lamenta una mancata personalizzazione dell'offerta e l'assenza di risposte che prendano in carico il bisogno specifico. In queste circostanze il caregiver si adopera per cercare delle soluzioni attivando anche percorsi ospedalieri e di pronto soccorso che sono impropri, ma che rappresentano l'unica risposta disponibile sul momento.

Ho contattato l'assistente sociale della ASL di Montale, però non c'erano grandi offerte, le avevo chiesto, prima di arrivare a trovare una seconda badante, se era possibile avere qualcuno, però mi disse che per quel tipo di malattia di mio marito poteva solo mandare qualcuno a fargli compagnia (moglie, 16, AISLA)

Io avevo chiesto se era possibile un OSS la sera, ma mi diceva: "se vengono, vengono la mattina". Ma io la mattina non avevo bisogno, perché avevo questa infermiera. Io avrei avuto bisogno la sera per metterlo a letto (figlia, 5, AISLA)

Il problema della vita di mia figlia è che quando la malattia va avanti c'è poco da fare, allora avresti bisogno di persone in casa che fossero in grado di stimolarla, di portarla fuori, tutta un'attività per essere stimolata a livello cerebrale e motorio, io ho provato a fargli fare fisioterapia all'ospedale di Castello però veramente la mettevano davanti a una macchina gli dicevano di fare l'esercizio e andavano via; bisognerebbe aiutarla a fare un esercizio, bisogna essere presenti; non c'è un centro di attività riabilitatoria per questi ragazzi, come per la sclerosi multipla, per tutto quello che è motorio non c'è un centro (madre, 34, Ass. disabili Castelfiorentino)

È una malattia talmente bizzarra, ormai sono due o tre anni che se c'è qualcosa bisogna passare direttamente dal pronto soccorso. È stato malato, non sapeva cosa aveva, siamo andati all'ospedale e aveva una colecisti. La dottoressa non sa cosa dirmi, nessuno sa cosa dirmi. Io vedo solo che lui sta male. A volte ci piacerebbe evitarlo il pronto soccorso (moglie, 20, AISM)

Anche al domicilio, se i servizi infermieristici che potessero essere attivati celermente con un canale dedicato a queste patologie e anche delle visite a domicilio, perché spesso è difficile allontanare una persona dal contesto familiare in cui è più gestibile (...) sono cose estenuanti, per una visita bisogna coinvolgere un'intera famiglia (figlia, 39, AIMA)

Su tante cose per l'autismo ora siamo a buon punto però ci sono anche altre situazioni che ancora non sono state affrontate, tanto più che all'inizio ci si occupava molto dell'autismo infantile e tutto quello che era necessario fare per aiutare i bambini nella crescita, mentre per gli adulti no, poi i bambini crescono diventano grandi e qualcuno ha proprio bisogno di stare in una struttura protetta, un centro diurno e poi anche residenza, qualche altro invece può aver bisogno anche di vivere più in un contesto ristretto che l'aiuti a migliorare (...) perché è più un discorso di avere gli stimoli giusti, ed è difficile farlo in gruppo (...) diventa difficile perché poi ognuno ha la sua storia (...) prima eravamo i primi tra i piccoli nella nuova metodologia e ora siamo i primi fra quelli adulti, quindi bisogna pensare, immaginare e vedere un po' (madre, 31, autismo - sportello OPLA')

Ci sono solo i centri per anziani, io ho provato una volta che mi hanno detto che c'era un centro per anziani anche per Alzheimer e invece quando l'ho portato per vedere come era, praticamente lo mettono lì a sedere e non gli fanno fare nessuna attività e peggiora più che mai quindi ho smesso e non lo porto più; perché questi malati hanno bisogno di fare un'attività e essere stimolati (moglie, 41, AIMA)

L'offerta messa a disposizione dai servizi pubblici risulta però carente anche sul piano quantitativo, rispetto al blocco di presidi forniti o di cicli prestazionali previsti. Anche la scarsità di personale, a fronte di un bisogno domiciliare crescente, rende il servizio carente e disponibile solo in condizione di estrema necessità. In questi casi si crea la condizione per cui il caregiver debba acquistare di sua iniziativa ciò che non viene fornito dal sistema pubblico. Un'insufficiente offerta, qualitativa e quantitativa, ci informa quindi, da un lato, che le risposte del sistema non sono definite sulla base di una valutazione periodica dei bisogni dell'assistito; dall'altro, come sappiamo, è segno che le risorse disponibili sono insufficienti a coprire nel tempo i bisogni delle persone fragili. Nuovamente si richiede l'attivazione delle risorse familiari per compensare la carenza del settore pubblico.

Il risultato è che il servizio pubblico domiciliare risulta non accogliente e non rispondente ai bisogni delle famiglie in difficoltà.

La ASL porta ogni 3 mesi una dotazione di traverse e di soggetti sanitari, però non bastano, quindi siamo sempre in farmacia. Capisco che per chi non lo può comprare è davvero un problema (moglie, 6, AISLA)

Quando c'è stato bisogno di fare la flebo, fino a sabato qualcuno c'è, ma siccome il personale è poco e ha troppe persone da seguire, io ho dovuto prendere per la domenica un infermiere di Prato a pagamento, sono 10 euro l'ora, perché la flebo non si può interrompere (moglie, 16, AISLA)

A settembre è venuta una fisioterapista, non è che vengono loro a domicilio, hanno spiegato al badante e a noi qualche esercizio passivo da fargli (...) dicono che non è possibile (un servizio continuo) perché sono in tre. Vanno da chi è urgente. Uno si rompe un femore e vanno, ma alla malattie che degenerano ci fanno poco. Ci danno delle spiegazioni a casa e la cosa finisce lì (figlia, 4, AISLA)

È stata poco presente in realtà l'infermiera della ASL, per esempio per il controllo della PEG. Qui siamo proprio abbandonati nel senso che noi l'infermiera praticamente dice di chiamarla al bisogno quindi se c'è un'urgenza e non c'è assolutamente un controllo, non c'è stato e ormai è un anno che ha la PEG e non c'è una vicinanza del territorio dell'ASL per il controllo (...) è vero che non abbiamo mai avuto problemi, siamo fortunati, però qualcosa mi stona, qualcuno ogni settimana manda l'infermiera a controllare una PEG

e mi pare strano che anche chiamata, sono 15-20 giorni che doveva venire e non viene (amica, 2, AISLA)

Abbiamo fatto una richiesta per fare il bagno a mio padre, perché è 1 m 87 e non è semplice; viene due volte a settimana, però proprio ora hanno chiamato, dovevano venire lunedì a fargli il bagno ma non hanno personale e quindi si rimanda alla prossima settimana (figlia, 40, AIMA)

I professionisti del territorio hanno necessità di formazione specialistica per intervenire su quadri di salute complessi, con una preparazione più adeguata ai bisogni di assistenza, sia specifica per patologia sia di tipo relazionale.

La figura del nostro fisiatra era un disastro, umanamente la peggior figura che ho conosciuto in questo percorso (...) C'era bisogno di una figura più capace ed esperta di malattie rare, so che è un controsenso dire così, per esempio la figura dell'infermiere del territorio che c'è stato assegnato (...) se ci avessero assegnato un infermiere che sapeva cosa fosse un ventilatore, come gestire alcuni ausili come la macchina per la tosse, perché noi eravamo tornati a casa con questa macchina che non sapevamo usare e in teoria era l'infermiere del territorio che ci doveva aiutare ad usarla e non l'aveva mai vista (figlio, 10, AISLA)

Anche per fare un prelievo del sangue ci vogliono persone che abbiano il giusto stato d'animo, persone che sappiano cosa è questa malattia, devono avere comprensione per certi atteggiamenti e il tempo giusto per farlo (figlia, 39, AIMA)

3.4.5 Medico di Medicina generale (MMG)/Pediatra di libera scelta (PLS)

Il MMG e il PLS sono i professionisti delle cure primarie che operano sul territorio; ogni cittadino è tenuto a scegliere un medico curante con cui costruire un rapporto di fiducia che deve essere alimentato nel tempo. Nell'immaginario collettivo - anche per il ruolo di prossimità sociale, oltre che sanitaria, rivestito nel corso degli anni da questo professionista e per le sue odierne responsabilità sulla cura globale dell'assistito - si guarda a questa figura con aspettative quali disponibilità e presenza al bisogno, interesse manifestato con contatti spontanei e supporto emotivo. Di questo parlano le esperienze di alcuni caregiver.

Ora abbiamo una dottoressa che va in pensione e che ci segue da una vita, bravissima, sa tutto della mamma, mi trovo benissimo. Una dottoressa molto presente, viene anche di domenica (figlia, 36, AIMA)

Con il medico di famiglia ci sentiamo quotidianamente (moglie, 6, AISLA)

Mia figlia aveva il pediatra che la seguiva, sempre disponibile e anche questa è una tranquillità (madre, 25, ATISB)

Il MMG era abbastanza disponibile, dava le medicine, segnava le analisi; per sapere come va mi chiama anche la sera alle 10, è molto disponibile. Anche tutta la procedura l'ha attivata lui tramite e-mail e messaggi vari (figlia, 40, AIMA)

La presenza un po' del medico curante come era una volta, forse sono cambiati i tempi, i vecchi medici di famiglia che ti guardavano negli occhi e capivano quello che avevi, questa presenza umana fra medico e paziente (moglie, 9, AISLA)

Noi abbiamo la fortuna di avere un medico di famiglia molto presente che compare da solo, è una presenza costante quindi lui una volta ogni 20 giorni ci visita sempre (figlia, 17, AISLA)

L'esperienza con cui più spesso si confronta il caregiver è invece spostata verso una figura che, pur professionale, rimane distaccata lasciandogli la responsabilità del contatto. La percezione quindi è che non ci sia un vero rapporto di vicinanza che si concretizza per l'assistito in fiducia e sicurezza.

Il medico di famiglia l'ho cambiato perché l'altro è andato in pensione, ora ho un dottore che ha l'età di mio figlio ed è una persona un po' più distaccata ma molto professionale. Un ragazzo un po' rigido, ma professionale (madre, 33, Ass. disabili Certaldo)

In tutto l'arco della malattia di mio marito il medico di medicina generale mai si fosse degnato una volta di chiamare o sentire come si sta (...) una famiglia con due figlie giovani con il mondo che ti cade addosso, quando fanno una diagnosi del genere, mai ci fosse stato anche lui per farci un po' di coraggio; avevo chiesto anche dei riferimenti per andare a passare un'altra visita da un altro e avere un altro parere, ma lui mai che si fosse prestato a dirmi andate da uno o da un altro, niente (moglie, 30, oncologico - sportello OPLA')

Non è che mi piaccia tanto, quello che avevamo prima è andato in pensione e questo mi soddisfa poco anche per me (...) anche se si chiama ha sempre da fare (...) una volta un anno fa lo chiamai perché mia moglie aveva la febbre, che venisse a casa, è venuto dopo tre giorni (marito, 35, AIMA)

Il medico curante comunque è stato invitato a chiamare la terapia intensiva per delle delucidazioni ma lui non l'ha mai fatto; fra l'altro AISLA mandò un foglio qualche anno fa all'inizio della malattia per il medico curante e c'era una assemblea, una volta c'era il neurologo, una volta uno del pronto soccorso, il medico è stato invitato ma non credo ci sia mai andato (moglie, 16, AISLA)

Se fosse un po' più presente l'assistenza sarebbe anche meglio (...) In questo periodo anche il medico di famiglia io non lo vedo mai. Non puoi venire a trovare mio marito quando ti chiamo io perché magari ha la tosse, secondo me dovrebbero essere un po' più presenti a domicilio e passare una volta ogni tanto per vedere (moglie, 9, AISLA)

Il MMG quindi viene visto soprattutto come **un compilatore di ricette**, una figura burocratica più che di prossimità.

Il medico di famiglia è stato completamente assente, se non per fare dei fogli (moglie, 30, oncologico - sportello OPLA')

Come dottore di casa ci faccio poco affidamento (...) i fogli glieli porto io e quando mancano le medicine me le segna, anche per telefono e poi manda la richiesta in farmacia (marito, 35, AIMA)

Praticamente fa le ricette e basta (sorella, 19, AISM)

Alla fine ho dovuto bypassare il medico di base completamente e chiamarlo solo per le ricette (figlio, 10, AISLA)

I caregiver di persone non autosufficienti o disabili, soprattutto nelle fasi iniziali di accertamento della malattia, quando ancora sono emotivamente sopraffatti e non sanno come muoversi, guardano al MMG come la figura sanitaria più vicina per essere orientati sulla malattia e sui percorsi da intraprendere. Quello con cui si scontrano, anche nelle circostanze di disponibilità del medico stesso, è la loro mancanza di conoscenze specifiche sulla malattia, che li rende impossibilitati nell'orientare e nel rappresentare, in questo senso, un vero riferimento di supporto.

Purtroppo facendo il medico di base secondo me non prendono decisioni; se ha da passare una vitamina bene, però quando hanno avuto problemi che respirava male, lui alzava le mani e non sapeva che dirti; gli si può dare una cosa per rilassarlo ma non mi sapeva molto indicare (moglie, 16, AISLA)

Il medico di famiglia no, perché loro non sanno da che parte rifarsi (...) Quando fu scoperta la malattia di mio fratello era un anno e mezzo che si curava perché il dottore pensava fosse un'allergia (...) ma un dottore esperto vedendolo camminare lo doveva capire(...) io ora se vedo uno con la sclerosi multipla lo riconosco da lontano, ma i medici di famiglia su questo sanno poco o niente (sorella, 19, AISM)

Il medico di famiglia l'abbiamo cambiato da giugno, quella nuova è molto carina ed è sempre disponibile; però per quanto riguarda la gestione di questo malato è meglio il geriatra (moglie, 37, AIMA)

Il MMG dal punto di vista umano è disponibile, ma mi ha detto poco di più di quanto sapevo da solo; non mi verrebbe in mente di chiamarla, magari ci vorrebbe qualcuno più vicino al problema, ma non lei (marito, 7, AISLA)

Forse andrebbe fatta più formazione ai medici di base e ai medici di altre specializzazioni per individuare questa malattia perché non la conoscono (...) quindi spiegare che c'è questa malattia perché mi pare che veramente non la conoscono per nulla (figlia, 13, AISLA)

3.4.6 Assistente Sociale

Nell'ambito della disabilità e della non autosufficienza una figura chiave è senz'altro quella dell'assistente sociale. Il servizio offerto da questi professionisti si colloca in diversi momenti della presa in carico di una persona con patologia, dalle primissime fasi, nelle quali l'assistente sociale dovrebbe orientare e guidare caregiver e malato nella ricerca dei sussidi e dei supporti più opportuni, fino poi a seguire la famiglia lungo tutto il percorso di assistenza. L'assistente sociale, infatti, è una "tappa obbligata" nella conoscenza e nell'attivazione dei vari servizi e delle varie agevolazioni disponibili, aiuti che per i caregiver sono essenziali.

Un anno fa entrai in contatto con l'assistente sociale proprio perché ero preso dalla disperazione, non sapevo come fare perché sentivo che mi stavo esaurendo anch'io e non portavo un beneficio al malato; quindi ho parlato con questa signora che mi ha detto di portare in commissione questo problema per vedere se si poteva dare una mano (...) quindi ci hanno fornito delle ore con una delle persone di una cooperativa (...) Poi successivamente per arrivare ad oggi l'anno scorso sempre questa assistente sociale mi disse che stanno facendo delle cose a livello regionale per i portatori di handicap gravissimi (...) e mi pare che mia moglie ci possa rientrare e in questo caso ti danno un aiuto economico (marito, 18, AISM)

Ora invece sono molto in contatto con l'assistente sociale perché mia figlia ha bisogno di trovare un lavoro (...) comunque noi abbiamo deciso di fare questi inserimenti lavorativi in strutture dove lei però è stata parcheggiata e si inventavano un lavoro da fargli fare, lei se ne rendeva conto e non ci voleva andare, ma doveva farlo perché è da lì che passa il resto, è una gavetta da fare (...) abbiamo avuto dagli assistenti sociali ruoli importanti per quanto riguarda l'inserimento nel mondo del lavoro, anche la vita indipendente, passa tutto da loro (madre, 23, ATISB)

(
Con l'assistente sociale) diciamo bene, è disponibile, a parte i problemi che hanno perché sono sotto organico, se c'è bisogno ci sentiamo così; quindi devo dire che è disponibile. Non ci siamo conosciuti di persona però si è attivata alla svelta, è stato un po' difficile il discorso da partire, ma poi una volta partito si è attivata velocemente (figlia, 40, AIMA)

Quando richiedi la carrozzina viene l'assistente sociale (...) è partito tutto dal mio medico che ha attivato l'assistente sociale che è venuta a casa e da lì è partito tutto. Ho fatto quasi subito la pratica per amministratore di sostegno e anche questo me l'ha consigliato l'assistente sociale (...) tutti i fogli me li ha fatti l'assistente sociale. Mi ha richiesto tutti i fogli del neurologo, ha chiesto l'appuntamento al tribunale di Firenze (moglie, 9, AISLA)

Nonostante la centralità di queste figure, dalle interviste emerge come alcuni caregiver non siano ancora entrati in contatto con gli assistenti sociali e questo, soprattutto, perchè non sono a conoscenza del ruolo che queste figure ricoprono e della funzione che svolgono, quindi non ne comprendono l'utilità.

Una mia collega che è suora e mi ha detto di sentire l'assistente sociale, ma non so questo tipo di figura cosa possa fare (moglie, 3, AISLA)

L'assistente sociale non l'ho mai richiesta perché non so a cosa mi potrebbe servire (moglie, 14, AISLA)

In alcuni casi i caregiver riferiscono malcontento rispetto all'interazione avuta con le figure degli assistenti sociali, da una generale considerazione non positiva sulla qualità del servizio offerto, alla percezione che questa qualità dipenda da attitudini e da impegno della persona con la quale ci si interfaccia. Il ricevere, o meno, un sostegno da queste figure sembrerebbe quindi, secondo i caregiver, più legato alla sensibilità e all'iniziativa del singolo assistente sociale con il quale si entra in contatto che alla bontà e all'efficienza di un servizio sociale ben strutturato; l'effetto di questo malcontento è che i caregiver non considerano queste figure professionali come punti di riferimento.

La figura dell'assistente sociale mi ha sempre lasciato basita perché quando andavo a chiedere c'era sempre qualche problema, non c'erano risorse (...) mentre a Firenze ho trovato figure comprensive che mi sono venute incontro, anche quando c'è stato il covid che volevano sapere come andava e se avevamo necessità, noi si cerca di disturbare il meno possibile, forse si è sbagliato noi (madre, 26, ATISB)

Poi andare a fare i fogli da qualche parte non le dico l'educazione; io sono la presidente di un'associazione per disabili, c'è un disabile con due genitori uno di 80 e uno di 65 anni, non hanno la macchina, come fanno andare a fare i documenti? L'assistente sociale gli dice di prendere un taxi; noi genitori diciamo sempre che non è il disabile ma è l'ambiente intorno difficile da gestire (madre, 34, Ass. disabili Castelfiorentino)

La mia assistente sociale non conosce l'ATISB, i fisioterapisti li abbiamo portati nell'associazione, gli assistenti sociali no, non ci abbiamo neanche provato, perché l'assistente sociale è una figura che è arrivata dopo (...) Gli assistenti sociali sono più

distributori di servizi, le altre figure sono una rete più accordata fra di loro (madre, 23, ATISB)

Secondo me la categoria più negativa sono gli assistenti sociali; non c'è una categoria più meschina degli assistenti sociali, fare meno fare poco (madre, 34, Ass. disabili Castelfiorentino)

L'assistente sociale dell'ASL non mi ha considerato in tutti questi anni (moglie, 20, AISM)

Nel frattempo avevo attivato i servizi sociali con cui mi sono trovata malissimo su tutti i fronti, sono veramente arrabbiata con i servizi sociali (...) l'assistente sociale mi chiama e mi dice che la commissione si è riunita e ha deliberato che mio padre vada in una struttura definitiva; allora io mi sono arrabbiata (...) ma io non gli avevo chiesto di andare in struttura, solo che la situazione era grave; se mi dicevano questo da subito non facevo niente, uno si rivolge ai servizi sociali perché pensa di essere aiutato e invece fanno il contrario (figlia, 42, AIMA)

Io l'assistente sociale l'ho vista due volte che è venuta però è venuta con l'infermiera, si è presentata però non è assolutamente un riferimento, io non l'ho chiamata e lei non mi ha mai chiamato, non c'è un legame (amica, 2, AISLA)

Dalle interviste emerge anche come esista una sproporzione tra numero di assistenti sociali disponibili e numero di assistiti in un dato territorio. Lo scarso numero di assistenti sociali porta, spesso, ad una risposta non adeguata al bisogno dei numerosi caregiver e malati che necessitano di assistenza. Oltre a questo aspetto, anche il frequente turnover degli assistenti sociali sembra contribuire al malcontento degli utenti, che lamentano un servizio poco continuo e nel quale è difficile costruire un rapporto di fiducia con un professionista che, con ogni probabilità, presto sarà sostituito da un collega; la sensazione che ci viene riportata è infatti quella di dover sempre “ricominciare da capo”.

Purtroppo anche gli assistenti sociali hanno da seguire tante persone e non è facile il loro lavoro (madre, 23, ATISB)

I servizi sociali non è che siano così attivi, cioè il servizio sociale non viene incontro alle tue esigenze, devi essere tu a dirglielo ma tutto finisce lì, non c'è un progetto (...) ho incontrato delle brave assistenti sociali però le assistenti cambiano talmente rapidamente che non abbiamo il tempo di visualizzarne una che magari dopo un mese cambia, questo è successo da noi (...) bisognerebbe ci fossero più colloqui personali, che ci fosse sempre una persona di riferimento, cioè non dico che l'assistente sociale non possa chiedere un trasferimento, ma una figura più fissa ci vuole, non che sempre tutte le volte si debba cambiare e ripercorrere da capo, ci vogliono mesi e quando si arriva in fondo è capace che l'assistente sociale sia già cambiata (madre, 32, Ass. disabili Certaldo)

Questa è la nota dolente. Gli assistenti sociali, boh. Prima di tutto cambiano spesso, loro non ci cercano. Può darsi che altri genitori, non so neanche chi sono, ho altre figure. S. è cascato dal pulmino l'anno scorso e si è rotto un piede ma non mi hanno dato nessun aiuto. Venne l'assistente sociale ma io non rientravano nei bisogni urgenti. Allora presi una persona a pagamento e gli feci il contratto. Non sono, sarebbero figure importanti ma per me questa è una figura che non so cosa possa risolvere (madre, 33, Ass. disabili Certaldo)

3.4.7 Scuola

Accedendo al sito del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca si legge che la piena inclusione degli alunni con disabilità è un obiettivo che la scuola persegue attraverso una intensa e articolata progettualità, dove sono necessariamente coinvolti anche genitori, ASL, Regione, Province, Comuni e realtà associativa del territorio [17].

La scuola quindi deve rappresentare una comunità accogliente e di crescita individuale e sociale per tutti i bambini e i ragazzi, a prescindere dalle loro diversità funzionali.

Le testimonianze seguenti, anche se non riferibili a esperienze nel presente, sono utili per sottolineare l'importanza del ruolo dell'insegnante per le attività di sostegno all'interno della scuola per favorire il processo di integrazione. Questa figura deve possedere competenze specifiche e collaborare attivamente con tutti gli agenti che contribuiscono al percorso di integrazione scolastica (genitori, ASL, Enti Locali e realtà associativa del territorio) anche con la redazione di un apposito piano educativo.

Io non capivo perché mia figlia durante l'anno non sapeva fare niente, poi è stata con me a fare i compiti delle vacanze e si metteva in pari, io pensavo avesse un ritardo nell'apprendimento, ci vuole più tempo a capire le cose, poi ho scoperto che le cose gliele faceva l'insegnante di sostegno a scuola, quando io ho sempre detto che lei doveva prendere i voti che si meritava, dobbiamo capire quanto può fare o meno. Secondo me ci vorrebbe una reale integrazione scolastica perché ci sono disabilità in cui il bambino come la mia che si può muovere anche se con la sedia a rotelle e interagisce con gli altri bambini e ci sono bambini autistici, down, con differenze di disabilità che spesso sono posteggiati all'interno della scuola; secondo me quello che manca realmente è una integrazione all'interno delle scuole (madre, 23, ATISB)

C'è un ragazzo di 28 anni al centro che ha vissuto la stessa cosa che abbiamo vissuto noi anni prima, un ragazzo autistico perché nel nostro centro ci sono varie disabilità. Quando non c'era l'insegnante di sostegno stava in un angolino, non so quanto può essere ora cambiato e migliorato. Io per mia esperienza tornassi indietro la scuola normale con i normodotati non gliela farei fare (...) non sanno affrontare le difficoltà dei ragazzi (...)

la scuola non è pronta ad interfacciarsi con la disabilità, si dice che sono inseriti, ma non saranno mai inseriti; io ho questa opinione, non saranno mai inseriti; anche perché si arriva all'apertura delle scuole e non ci sono mai gli insegnanti di sostegno (madre, 32, Ass. disabili Certaldo)

Nei ricordi dell'infanzia e dell'adolescenza i momenti critici per mio fratello sono stati la scuola, sia da un punto di vista dei docenti, che però non è colpa di nessuno se non della poca preparazione che magari in passato c'era, mancando la figura del docente di sostegno non c'è un ricordo con i bambini e poi ragazzi su che cosa fosse la spina bifida, quindi magari mio fratello veniva visto solo come quello in sedia a rotelle. Non da tutti i bambini o ragazzi però per la maggior parte era così (sorella, 24, ATISB)

Mio figlio ha sempre avuto problemi di inserimento in qualsiasi gruppo. La maestra fu molto sincera, fra l'altro era un'amica di famiglia, mi disse "ma lo sai che a volte mi dimentico di averlo tuo figlio?" tanto è in disparte. Alle medie gli avevano dato un'insegnante di sostegno che avrebbe avuto bisogno lei dell'insegnante di sostegno perché era un architetto perché non sapeva, si appoggiava a me...A me faceva paura questa donna perché era lei in crisi, era disperata (madre, 33, Ass. disabili Certaldo)

Ancora non c'è nessuna formazione e continuità nella figura del docente di sostegno e quindi dalla prima elementare alla prima superiore ogni anno ha cambiato docente di sostegno (...) ogni anno dovevamo ricominciare da capo; poi in tutte queste figure qualcuna veramente preparata e pronta a comprendere le esigenze c'era (madre, 27, ATISB)

Negli anni (il sostegno scolastico) è andato sempre a diminuire come numero delle ore; ricordo che negli ultimi 2 o 3 anni faceva 15 ore settimanali perché gli riducevano gli orari per un discorso di spesa quando lei ne aveva proprio bisogno (...) più grande era e meno ore c'erano, proprio per questo discorso proprio perché ne aveva bisogno singolarmente (...) sicuramente è stato difficile rapportarsi con la scuola all'inizio e in questo fortunatamente c'era questa pedagoga che ci seguiva privatamente e che ci ha affiancato perché era difficile chiederle delle cose senza che loro pensassero che volessi entrare nella loro personalità (madre, 31, autismo - sportello OPLA)

3.4.8 Centri diurni territoriali e Caffè Alzheimer

I centri diurni, per adulti e per anziani, autosufficienti e non autosufficienti, sono luoghi che favoriscono processi di socializzazione e hanno funzioni terapeutico-riabilitative definite sulla base di un progetto personalizzato a cui lavora un team multiprofessionale (dipendente dal servizio pubblico e/o da cooperativa) e, talvolta, le associazioni di volontariato.

La frequentazione dei centri diurni viene riportata dai caregiver intervistati soprattutto nei casi di disabilità dell'adulto.

Questi luoghi diventano per i familiari e gli assistiti fonte di inclusione per i legami di amicizia e di affetto che si creano, anche perchè sul territorio sono carenti gli spazi istituzionali dove l'adulto disabile possa svolgere attività per migliorare la propria autonomia, sviluppare o incrementare le proprie risorse e abilità. Quindi, l'accesso e la frequentazione di questi luoghi è positivo in chiave relazionale, anche se secondo i caregiver dovrebbero essere presenti attività maggiormente improntate alla personalizzazione della risposta al bisogno specifico.

Fra di loro (al CD) si capiscono anche se c'è quello con più difficoltà, bisogna vederli insieme per capire le dinamiche quando si sta in questi luoghi (madre, 26, ATISB)

Ci vorrebbero centri di aggregazione, perché mia figlia è stata dura inserirla, ma dopo che si è abituata, non gli tocchiamo i suoi amici, fra di loro basta che un alzo il braccio e l'altro ha già capito cosa vuole (madre, 32, Ass. disabili Certaldo)

Dalle interviste emergono quindi alcune criticità sulla scarsa personalizzazione delle attività presenti nei centri diurni. Prevedere un'assistenza e una risposta al bisogno standard e uguale per tutti non solo è riduttivo, ma in alcuni casi potrebbe anche essere controproducente. Così come per l'assistenza in generale, anche all'interno dei centri è importante che venga predisposto accuratamente un piano assistenziale personalizzato, che non solo tenga conto delle abilità ancora residue delle persone, ma che consideri anche la loro personalità, le attitudini e la loro storia di vita. Questo è emerso sia per la disabilità dell'adulto che per l'anziano compromesso cognitivamente, che ha bisogno di interventi specifici per il proprio deficit, come accade nei centri diurni alzheimer, i quali però non sono diffusi a livello territoriale.

C'era il pediatra che l'ha messa in mano ai servizi sociali che per l'infanzia funzionavano, dopo piano piano è andato tutto a sparire; ora siamo in un'età in cui si avrebbe più bisogno di riaffacciarsi a questi servizi anche come uno psicologo, e invece ora questi servizi sono venuti a mancare anche perché i ragazzi sono adulti (madre, 32, Ass. disabili Certaldo)

Mio marito al diurno c'è andato, ma è per gli autosufficienti che non hanno problemi e quando andava al centro diurno gli facevano fare tante cose, ma non era il suo posto, dovevamo cercarlo nei corridoi perché camminava continuamente. Secondo me dovrebbero incrementare i centri dove poterli lasciare con del personale competente che possano sollecitare questi malati, ma non deve essere un parcheggio (...) ma se ci fosse più personale dedicato a ogni persona in modo da coinvolgere ogni persona nel suo interesse, perché ognuno di questi malati ha esigenze diverse, magari lui lo mettono a giocare a

tombola o a disegnare ma lui non ci vuol stare, perché non l'ha mai fatto (...) se ci fosse la possibilità anche questo sarebbe bene, un'assistenza più personalizzata (moglie, 37, AIMA)

Mia figlia ora ha 30 anni; in questo momento non ci sono attività in piedi perché aveva iniziato un percorso in un centro, c'è stata per nove anni però poi abbiamo deciso che non era il posto giusto per lei che ha delle capacità e abilità maggiori rispetto alla media standard di quel centro; quindi si stava parlando di fare dei progetti mirati (...) insieme a loro del centro ne abbiamo parlato, penso che sia meno produttivo continuare a "costringerla" a stare in un gruppo che non a cercare di gestire la sua giornata con delle attività seppur brevi ma con una certa autonomia (madre, 31, autismo - sportello OPLA)

Il centro diurno costituisce quindi anche un servizio utile e funzionale a sostegno di caregiver e familiari. Rappresenta comunque un luogo grazie al quale il familiare recupera spazio personale, ha quindi anche una funzione di sollievo. L'accesso a questi centri, in numero ridotto rispetto agli utenti, viene ostacolato dalla scarsità di posti presenti e dalle lunghe liste d'attesa.

Io avevo fatto la domanda per il diurno ma non c'erano posti (...) la dottoressa a Firenze ci aveva detto di stare insieme alle persone e lei ci stava volentieri, ride e scherza anche se dice sempre solo di sì, se gli dico di bere, lei dice di sì ma poi non beve; però con le persone ci stava (marito, 35, AIMA)

Infine, guardando in maniera specifica al versante della non autosufficienza dell'anziano, oltre al centro diurno, i caregiver di persone con compromissione della sfera cognitiva hanno fatto riferimento ai centri di socializzazione come il "Caffè Alzheimer". Questo servizio ha una natura diversa rispetto al centro diurno in quanto luogo non istituzionale dove malati e familiari passano del tempo insieme, socializzando sotto la guida di esperti con i quali i caregiver possono anche parlare e approfondire temi o perplessità. Esperienze come queste rappresentano forme di supporto emotivo per i caregiver, che hanno occasione di recuperare uno spazio proprio, se vogliono. Infatti, nel "Caffè Alzheimer" ad esempio, i caregiver rimangono con i propri familiari ma vengono coinvolti in attività specifiche per loro che comprendono una psicoeducazione con psicologi e altri momenti di confronto sia con professionisti che con gli altri caregiver presenti.

Il Caffè Alzheimer è molto carino per il fatto che ci possiamo stare anche noi in quei momenti e questo ci solleva un po' perché c'è il modo di confrontarsi con i familiari; il geriatra ti dava modo di parlare e poi essendo tutti insieme i problemi di uno li ritrovi anche in te (...) Si può partecipare ma puoi anche lasciarli e hai la possibilità di fare altro, e allo stesso modo hai un confronto con gli altri che ti aiuta, non sei solo ad avere questi problemi, uno può avere una idea diversa dalla tua, ma questi scambi servono anche psicologicamente (moglie, 37, AIMA)

Il Caffè Alzheimer serve per questi malati ma è più per i parenti serve più a noi familiari perché possiamo incontrarci (figlia, 38, AIMA)

Alcuni intervistati esprimono la necessità di incrementare questi luoghi, istituzionali e non, migliorandone l'aspetto della disponibilità sul territorio e della personalizzazione delle attività.

Secondo me ci dovrebbero essere più centri così, perché questi pazienti aumentato, quindi più persone dedicate a loro (moglie, 37, AIMA)

Bisognerebbe che anche dentro i centri fossero più preparati (madre, 32, Ass. disabili Certaldo)

3.4.9 Associazioni - risorse

Dalle parole degli intervistati è chiaro il ruolo cruciale che le associazioni hanno nella vita dei caregiver e delle persone con perdita di autonomia. Le associazioni costituiscono infatti un punto di riferimento e una risorsa fondamentale per le famiglie e per i loro bisogni, offrendo molteplici forme di sostegno.

Le associazioni, soprattutto quelle più strutturate, hanno la possibilità di offrire servizi specialistici per rispondere ai bisogni specifici. Assumono così un ruolo integrativo rispetto all'offerta pubblica e rappresentano un ponte tra le necessità del malato e i lunghi tempi di attesa per l'attivazione dei servizi pubblici domiciliari. Alcuni intervistati riportano esperienze positive avute, ad esempio, con i fisioterapisti delle associazioni, esperienze che, in alcuni casi, sono ritenute anche migliori di quelle avute con i servizi pubblici.

Dissi a Barbara (AISLA) che eravamo in lista d'attesa alle Civette e mi disse "nel frattempo ti metto in contatto con il nostro fisioterapista", e due o tre volte sono venuti loro. Poi a fine agosto è iniziata anche la fisioterapia alle Civette e da Aisla ci hanno detto che loro tornano dopo che finisce il pacchetto di trattamento alle Civette (moglie, 3, AISLA)

Barbara (AISLA) mi ha aiutato facendomi usufruire dei servizi di logopedia e di fisioterapia e abbiamo fatto quasi tutto dopo il lockdown (...) l'organizzazione interna che ha Barbara nella sua associazione è tale per cui in teoria l'intervento dei fisioterapisti e del logopedista sarebbero destinati a tamponare il periodo tra un percorso di fisioterapia e l'altro pubblico, perché sapendo che c'è un certo tempo per registrare il nuovo percorso di fisioterapia intervengono loro (figlia, 11, AISLA)

Da quello che ho capito è che se viene il fisioterapista di Aisla non viene quello dell'ASL. Si alternano, per non affaticare il paziente e per non lasciarlo senza. Quelli dell'ASL mi hanno fatto due tre mesi di continuità, però ora è un mese che sta venendo quello di Aisla (marito, 8, AISLA)

Questo aspetto si collega alla conoscenza specifica che le associazioni hanno del bisogno e alla conseguente offerta di una risposta mirata. Alla base c'è quindi anche la ricerca di personale con formazione ad hoc sul piano tecnico e relazionale. Ciò con difficoltà può accadere a livello pubblico, come abbiamo visto caratterizzato dalla scarsità di personale a cui viene fornita una formazione generica per l'assistenza, che mal si coniuga con esigenze specifiche delle disabilità e delle non autosufficienze.

Io ho visto come lavora la fisioterapia di Barbara (AISLA), quella è fisioterapia, c'è tanta differenza soprattutto perché bisogna ricordarsi una cosa, la SLA non ha un domani quindi è inutile che tu mi fai sforzare di fare degli esercizi, cerca di farmi sopravvivere al meglio (figlia, 11, AISLA)

Oltre al fisioterapista, anche i medici o altre figure professionali attivate dalle associazioni sono disponibili nell'aiutare i caregiver nell'assistenza.

Ho qualche persona che lo accompagna fuori per due volte la settimana. Noi come associazioni facciamo delle uscite nel pomeriggio (madre, 33, Ass. disabili Certaldo)

Ho sentito AISLA e gli ho chiesto se c'era un modo di avere un infermiere privato, e loro mi hanno dato questo nominativo, pensavo che si pagasse noi e invece quando è arrivato l'infermiere mi ha detto che questo è un supporto, vista la situazione, se poi dura all'infinito lo pagate voi, però per un primo periodo lo paga l'associazione, come è stato (figlia, 13, AISLA)

L'aiuto fornito dalle associazioni in termini di servizi serve anche per alleggerire il carico economico che le famiglie si assumono per avere assistenza privata che copra i gap di intervento di quella pubblica.

Ci ha aiutato l'AISLA quando mio padre stava meglio a fare le sedute in piscina e fisioterapia, perché un po' lo facciamo a pagamento e un po' con l'AISLA (...) ma non se ne poteva far carico solo l'AISLA di qualche fisioterapia o noi a pagamento, ma abbiamo ricontattato l'ASL che da un anno non si sentiva più (figlia, 4, AISLA)

E poi dopo siamo stati contattati da Barbara (AISLA). Qualcosa ci passa l'AISLA e quando non c'è possibilità lo paghiamo da noi. Viene sempre questa fisioterapista e lui si trova bene con lei, perché anche lei è presente, lo fa lavorare il giusto (moglie, 9, AISLA)

Sebbene le esperienze finora riportate riguardino una sola associazione, possiamo utilizzarle come paradigma di ciò che il terzo settore riesce ad offrire in termini di risposta allo specifico bisogno della comunità di cui si fa portavoce e della sua conseguente funzione integrativa rispetto al settore pubblico. Per questo motivo risulta importante supportare le associazioni, sia grandi che piccole, riconoscendone il ruolo

nel sistema, ma anche mettendo a disposizione maggiori occasioni di finanziamento, ad esempio tramite progetti, che consentano a un numero sempre più ampio di soggetti di accedervi e fornire servizi alla propria comunità di riferimento.

Anche il supporto psicologico è un servizio fornito dalle associazioni di patologia e, sebbene non sia scontato che i caregiver decidano di intraprendere questo percorso, le esperienze di chi ne ha usufruito sono positive, poiché raccontano di aver trovato interventi mirati al bisogno e un supporto in fasi specifiche del percorso di assistenza, come la fase iniziale o finale della vita.

Quando io ho avuto la diagnosi per prima cosa ho chiamato loro perché sapevo che c'erano per capire anche umanamente come affrontare la cosa, come gestire il fatto di comunicare questa notizia; mi hanno fatto parlare un paio di volte con la psicologa, mio babbo non voleva, però io ho avuto piacere più che altro per capire anche come gestire la cosa nei loro confronti, qual era l'approccio migliore, anche se loro sono persone molto pragmatiche, però a me faceva piacere avere un parere da loro (figlia, 13, AISLA)

L'associazione è stata di aiuto e ci ha indicato la figura dello psicologo, ho chiamato anche per mia figlie, per tutte due le figlie e sono andata anch'io dallo psicologo (moglie, 30, oncologico - sportello OPLA)

Anni fa, quando mio marito ancora camminava e lavorava, andai a fare un percorso psicologico all'AIMS a Pistoia. Lo feci per conto mio e mi ritrovai a fare questo percorso, mi sembra 10 incontri (moglie, 22, AISM)

Abbiamo avuto l'appoggio di uno psicologo (AISLA), che è stata una figura fondamentale per essere supportati e per aiutarlo ad arrivare a fare un po' di chiarezza e prendere questa decisione molto difficile (di non mettere la PEG) (amica, 2, AISLA)

La settimana prima della morte di mia mamma era venuto a trovarla di nuovo lo psicologo che è stato molto carino perché ha chiesto alla mamma se voleva che tornasse, ma la mamma ha detto di no, era preparata e tranquilla, si sono salutati (...) e anche dopo che è morta la mamma si è reso disponibile per tutti noi (figlia, 11, AISLA)

Mi aveva detto la Barbara (AISLA) che se avessimo avuto bisogno di un percorso psicoterapeutico come associazione era compreso (...) da quando non c'è più mio marito ho iniziato col dottor M che è dell'associazione, quello che fa i gruppi di aiuto e ora sto facendo io un percorso andando da lui (moglie, 5, AISLA)

Talvolta lo psicologo, oltre al sostegno emotivo, viene indicato dagli intervistati anche come figura di riferimento e come fonte fidata di consigli e di informazioni in caso di bisogno o in caso di dubbi e domande sulla patologia.

Spontaneamente si è creata questa relazione con lo psicologo che ci ha indicato Barbara (AISLA), ci ha dato molta mano, ha fatto un grande lavoro a livello familiare, senza di lui penso saremmo naufragati (...) magari mi affiderei a lui se dovessi chiedere un consiglio, perché fra l'altro è molto disponibile (amica, 2, AISLA)

Sono andata dallo psicologo di AIMA, che dà un supporto quando ci sono problemi (moglie, 37, AIMA)

La conclusione è che finora ho avuto aiuto psicologico solo dall'associazione AIMA (...) la psicologa con cui ho avuto rapporti in associazione è un supporto valido, anche per una telefonata quando ho avuto necessità di confrontarmi (figlia, 42, AIMA)

Gli intervistati riportano come l'associazione possa costituire anche un'importante occasione di confronto con altre persone che condividono l'assistenza a un familiare con la stessa problematica; rappresentano quindi un canale per conoscersi e socializzare, costituendo una grande risorsa a sostegno del caregiver e, di rimando, della persona assistita.

Nel nostro caso ci ha aiutato tantissimo il confronto con altre famiglie che hanno questi problemi, quello ci ha aiutato tantissimo, tipo ora si parla di chi è in sedia, di tante cose, viene detto come si fa, viene fatto vedere, poi vengono fatte tante cose, però il confronto con altri "se fai così è meglio", il contatto con le famiglie è stato fondamentale. Ci è stato d'aiuto perché uno ha da affrontare una cosa e ha un suggerimento da chi ci è già passato, "guarda se fai così" poi uno prova (madre, 25, ATISB)

Con i gruppi ci si confronta, ci si consola (figlia, 4, AISLA)

Aiuta la condivisione con gli altri, incontrarsi con le persone che hanno gli stessi tuoi problemi, figlio o marito che siano, i problemi sono comuni, la strada è segnata, ma aiutava tanto (marito, 18, AISM)

Fondamentale secondo me, quasi vitale, è rendersi conto che non siamo soli, che c'è una associazione forte di genitori, ma anche quando era piccola, l'incontro con i medici, il confronto con gli altri genitori è stato essenziale perché un genitore che ha un figlio disabile ha fame di capire cosa gli aspetta e soprattutto cosa aspetta a questo figlio (madre, 23, ATISB)

Le associazioni però forniscono anche occasione di incontri strutturati dove condividere la propria esperienza e ascoltare quella altrui sotto la supervisione e la moderazione di uno psicologo o di un esperto, che riesce quindi ad orientare la discussione in maniera costruttiva e utile alla elaborazione o risoluzione di problemi.

Antonella (AISM) aveva la psicologa il mercoledì per i pazienti e anche per i familiari, ho frequentato quello per capire gli altri come se la passavano (...) è stato un aiuto

morale, all'inizio anche il confronto con gli altri familiari è stato molto costruttivo perché si capisce dove siamo (sorella, 19, AISM)

Il confronto con gli altri genitori è stato essenziale perché un genitore che ha un figlio disabile ha fame di capire cosa gli aspetta e soprattutto cosa aspetta a questo figlio, quando diventiamo genitori si vive in funzione dei figli ma non solo (ATISB, 23, madre)

L'associazione è anche luogo di socializzazione per gli stessi assistiti. Qui, infatti, nascono spesso legami forti, facilitati dal senso di vicinanza dato dalla patologia stessa.

Certo, con le famiglie nostre noi siamo molto in contatto, poi nella disabilità quando c'è un problema diventa un problema per tutti noi associati, almeno per quelli che vogliono far riconoscere il problema, perché c'è anche chi si astiene e sta da solo ed è comprensibile (32, madre, Ass. disabili Certaldo)

Sì, mia figlia frequenta anche lei l'associazione, con i ragazzi fanno a volte dei ritrovi... l'associazione è fondamentale. E come esperienze io sono contentissima (madre, 25, ATISB)

L'associazione si è spostata sui bisogni affettivi e di vivere una vita normale (...) tutte le estati facciamo il campeggio al mare, dove i ragazzi stanno insieme, si confrontano, si aiutano e si divertono e pure noi genitori; questa è una fortuna perché ci sono patologie in cui i genitori sono soli, ci sono patologie veramente rare e queste famiglie sono sole (madre, 23, ATISB)

Adesso, anche grazie all'ATISB, oltre ad essere un punto di riferimento per le famiglie nei vari momenti della vita dei ragazzi, si sono create delle amicizie all'interno, quindi fra i ragazzi stessi che sono cresciuti insieme e anche fra le famiglie. Anch'io ho amici all'interno dell'associazione con cui siamo cresciuti insieme e abbiamo un rapporto in cui ci confrontiamo su quello che sarà il nostro futuro. Siamo una bella rete e anche a livello sociale sia noi caregiver che mio fratello siamo inseriti bene, non siamo isolati (sorella, 24, ATISB)

Mia madre no, non ha più amicizie. Non ha nessuno che la venga a trovare Ecco perché magari quelle 3 o 4 persona anziane che può incontrare al Caffè Alzheimer, se poi anche il giovedì dopo non se lo ricorda, però va bene (figlia, 36, AIMA)

Dalle interviste inoltre è chiaro come nella maggior parte dei casi siano proprio le associazioni a costituire un punto di riferimento al quale rivolgersi in caso di necessità, garantendo un ascolto completo dei bisogni di tutto il nucleo familiare.

Mi sento un bel sostegno, anche se non c'è una frequentazione costante, però mi sembra di avere un punto di riferimento importante (moglie, 6, AISLA)

Direi che Barbara (AISLA) mi ha aiutato, anche se sono state delle telefonate, però direi che in fondo forse hanno coordinato più loro e le risposte le hanno date loro, lei con i professionisti legati a lei (amica, 2, AISLA)

È cresciuta tanto come associazione ed è stata di vitale importanza anche quando era piccola per noi famiglie, poi è cresciuta e spero che questo modello sia esportato anche ad altri, in effetti a volte da noi ci vengono persone che non hanno spina bifida, ci capita di accogliere persone che hanno una disabilità diversa dalla nostra, ma che comunque tramite noi trovano un qualcosa che non hanno da altre parti (madre, 23, ATISB)

Se ci sono problemi in qualsiasi momento uno può chiamare AIMA e sono stati sempre carini, ci hanno chiamato al telefono anche durante la chiusura (moglie, 37, AIMA)

Mi sono rivolta all'associazione AIMA perché avevo il dubbio che mi stessero ingannando sotto l'aspetto economico (...) ho avuto un incontro all'associazione AIMA e mi sono sentita supportata perché mi hanno dato delle indicazioni quando ho avuto problemi con la badante, quindi anche per la ricerca di una badante AIMA ha una banca dati di persone specializzate e mi hanno aiutato (...) però mi sono sentita supportata da loro (figlia, 42, AIMA)

Poter reperire informazioni utili e affidabili è uno dei bisogni più spesso espressi dai caregiver e dalle interviste emerge come anche questo aiuto sia perlopiù garantito, in maniera mirata e concreta, proprio dalle associazioni. Queste svolgono infatti, anche in questo caso, un ruolo di raccordo tra il bisogno di orientamento e conoscenza delle famiglie e il servizio pubblico, che soprattutto inizialmente viene intercettato con difficoltà.

AIMA mi ha detto come muovermi per quanto riguarda l'assistente sociale (figlia, 40, AIMA)

Nessuno me lo aveva detto della 104, poi abbiamo cominciato a frequentare AISM con Antonella che ci ha fornito tante informazioni (...) è necessario informare di più le famiglie nel senso che se io non avessi avuto Antonella tante cose non le sapevo, cioè sono dovuta passare da un'associazione, uno non può chiedere se non sa che c'è da usufruire di qualcosa, quindi non la chiedo nemmeno perché non lo so (sorella, 19, AISM)

Chi mi ha aiutato sono state le persone che poi mi hanno affiancato nell'aiutarmi a espletare tutte le carte, quello sì perché da sola non avrei saputo (...) la Silvia Cecchi (sportello OPLA), da sola non potevo (moglie, 29, oncologico - sportello OPLA)

Sapevamo che c'era questa associazione alla Coop di Empoli che si occupava dei diritti dei malati oncologici (...) l'abbiamo conosciuta e comunque c'era d'aiuto perché ci ha

dato indicazioni su come fare nella pratica della pensione e dell'accompagnamento, tutte queste cose burocratiche (moglie, 30, oncologico - sportello OPLA')

Oltre ad essere punti di riferimento, fornire risposte e sciogliere dubbi, le associazioni hanno offerto supporto ai caregiver anche con esperienze di trasferimento di competenze per relazionarsi e per gestire specifiche difficoltà dell'assistito, che possono andare dai disturbi comportamentali, alla movimentazione del paziente, alla gestione di aspetti più sanitari (PEG, NIV, cateteri ecc). La forte necessità di avere qualcuno che indichi al caregiver la modalità giusta di comportamento e di relazione è già stata sottolineata in questo documento, qui sono riportate le esperienze che i caregiver hanno fatto con le associazioni riguardo alla soddisfazione di questa necessità. Questa capacità delle associazioni è resa dalla conoscenza approfondita della malattia, che consente loro di dare indicazioni specifiche e mirate.

A volte il familiare si affida molto al parere del medico e magari sottovaluta alcuni aspetti che poi con l'esperienza vengono in primo piano, mentre con AIMA personalmente ho potuto piano piano informarmi su determinati approcci e passarli in famiglia. È stato utile e importante avere avuto un approccio di questo tipo (figlia, 39, AIMA)

Un po' ho imparato da sola a gestire mio marito, altre volte ho chiesto consiglio ad AIMA (moglie, 41, AIMA)

3.4.10 Associazioni - aree di miglioramento

Proprio il ruolo essenziale svolto dalle associazioni, così come emerge dalle interviste, porta alla luce anche delle aree di miglioramento, in particolare nel funzionamento del sistema di rete in cui sono operative e dal quale sarebbe auspicabile un maggiore riconoscimento della loro funzione e una conseguente effettiva integrazione. La collaborazione fra il territorio, le associazioni e l'ospedale viene riportata dagli intervistati come un elemento essenziale per realizzare un sistema integrato di offerta alla disabilità e non autosufficienza.

Non c'è coordinamento tra quello che dicono quelli dell'associazione, che conoscono meglio la cosa, e l'ASL. Non c'è un contatto, non c'è comunicazione fra di loro (moglie, 5, AISLA)

Il coordinamento e la comunicazione fra questi piani non sempre risultano efficienti, anche se, alcune esperienze raccontano di una buona integrazione fra i diversi piani dell'assistenza, che si traduce in una risposta sinergica al bisogno a cui contribuiscono tutti i soggetti in base alla loro possibilità e vocazione.

Marco (ATISB) ha fatto un accordo con la ASL di Sesto Fno che ci ha fornito fisioterapisti e infermieri, qualcuno era volontari e, lo psicologo e abbiamo fatto delle

vacanze in una struttura completamente senza barriere (...) riunendo i ragazzi con un educatore e con degli infermieri che via via insegnavano loro ad essere autonomi dalla famiglia. Dall'altra parte c'era un percorso che noi genitori facevamo in libertà, non eravamo obbligati, si poteva stare tra di noi ma c'erano dei momenti di lavoro, sono tutte cose che ti formano; questo è stato fatto tramite l'intelligenza e l'acume di Marco come associazione e lavorando con il territorio (...) la cosa importante sarebbe riuscire a fare questa integrazione, questo modello come ho trovato io nella mia associazione e riuscire ad esportarle anche sulle altre disabilità perché è una cosa che funziona (madre, 23, ATISB)

ANT fornisce aiuto non dico a 360°, ma quasi, il paziente viene preso in carico dai medici che lavorano nell'associazione e questo medico segue il paziente; poi viene un altro infermiere, quindi noi avevamo un infermiere dell'ADI e uno dell'ANT che si sovrapponevano nella cura (...) l'ANT la conoscevo perché nel '99 è morto mio padre e già avevano fatto un lavoro egregio e quindi li ho richiamati per questo, hanno confermato e addirittura sono andati oltre le nostre aspettative, cioè il supporto ricevuto dalla ANT è stato assolutamente fondamentale, non ce l'avremmo fatta senza (moglie, 28, oncologico - sportello OPLA')

Un'altra area di miglioramento che riguarda le associazioni di patologia è la modalità con la quale le persone arrivano a conoscere queste realtà, che dalle interviste risulta non ben definita e strutturata. Dalle esperienze raccolte emerge come le persone possano venire a conoscenza delle associazioni a partire dai medici dell'ospedale o dal medico di medicina generale, che informano le famiglie una volta che una persona entra a far parte di un percorso di patologia, da amici o dalla rete web.

Questo amico medico sapeva di questa associazione (AISLA) e ci ha dato il volantino, ci aveva già messo in mano gli strumenti (moglie, 5, AISLA)

Il collegamento c'è stato nella prima visita ospedaliera che ha fatto, c'era Barbara (AISLA) che si presentò (moglie, 1, AISLA)

Il mio dottore di famiglia mi disse che c'era questa associazione (sorella, 19, AISM)

L'opuscolo di Oplà mi fu dato nell'oncologia, perché io non avrei mai potuto sapere che esisteva una cosa che si preoccupava delle situazioni dei malati oncologici se non mi fosse stato dato l'opuscolo dall'oncologia di Santa Maria Nuova, e quindi io con questo opuscolo ho provato a telefonare (moglie, 29, oncologico - sportello OPLA')

L'associazione... mio marito era più brillante di me all'inizio, forse il dottore gli parlò dell'associazione (madre, 25, ATISB)

Quando sono stata all'ospedale ci è stato comunicato di AISLA (moglie, 14, AISLA)

L'ospedale mi ha messo in contatto con AIMA (figlia, 38, AIMA)

AIMA l'ho conosciuta tramite il neurologo di Arezzo, che conosce il presidente (figlia, 40, AIMA)

Sono arrivata all'associazione AIMA perché io scrivevo su internet quello che c'era sul referto del babbo e mi è venuto fuori che c'era questa associazione che poteva dare un supporto (figlia, 42, AIMA)

Per quanto riguarda la malattia non sono stata instradata verso Barbara (AISLA) e la sua associazione, perché me la sono trovata per conto mio attraverso internet (figlia, 11, AISLA)

Ci siamo informati, c'era questa associazione alla Coop di Empoli che si occupava dei diritti dei malati oncologici, che noi abbiamo scoperto su Internet (moglie, 30, oncologico - sportello OPLA)

A delle persone abbiamo detto noi che c'era l'AISLA e un'altra associazione pistoiese che danno una mano (moglie, 14, AISLA)

Mi ha mandato il contatto di AISLA un nostro amico e mia sorella mi girò un link che aveva visto in rete (...) anche il neurologo non ci ha parlato di AISLA, neanche a Milano quelli del Nemo (moglie, 3, AISLA)

Il modello dispersivo e caotico che emerge da queste esperienze ci informa che, all'interno del sistema di risposta al bisogno, non sempre è riconosciuto il ruolo dell'associazione, nonostante la comunità ne evidenzii l'essenzialità. Rappresentando però un canale di risposta "vicina" al bisogno, la diffusione di informazioni sulla loro esistenza dovrebbe essere potenziato, garantendo che caregiver e assistito abbiano equo accesso a tutte le informazioni. È fondamentale quindi rimuovere quelle aree in cui le persone intercettano le associazioni o per passaparola o perchè si attivano autonomamente, magari su internet, nella ricerca di servizi a sostegno della patologia del proprio caro.

Per quanto le forme di supporto offerte dalle associazioni, la disponibilità e la diffusione sul territorio è limitata dalle poche risorse disponibili, sia economiche che umane. Garantire continuità nel sostegno e intensificare quelle proposte che già funzionano, magari migliorandole ulteriormente, riporta sul tavolo il tema del riconoscimento effettivo della partnership nell'erogazione dei servizi e delle modalità di sostentamento. Dalle esperienze degli intervistati, ad esempio, i gruppi di confronto fra caregiver organizzati dalle associazioni e condotti da esperti, sembrano essere di

grande sostegno e aiuto. Per rendere questi incontri ancora più proficui, potrebbero essere organizzati in maniera differenziata in base al periodo di esordio della patologia del familiare, così che i partecipanti abbiano ancora più esperienze da sovrapporre ed elementi sui quali potersi confrontare e sostenere.

Ci fosse una sorta di Caffè Alzheimer anche per noi caregiver sarebbe un gran sollievo (...) Mi piaceva un doppio appuntamento settimanale (...) Mentre loro facevano attività in una stanza, nella solita ora e mezzo del Caffè Alzheimer avevamo una volta la geriatra e una volta la psicoterapeuta geriatrica che parlava con noi (figlia, 36, AIMA)

AIMA una volta al mese faceva venire questa dottoressa della geriatria di Pistoia che ci faceva delle domande, che per altri possono parere puerili, ma per chi vive una cosa del genere no, e siccome parlavamo tutti insieme e ci rivolgevamo a questa persona, ci sentivamo confortate perché ognuno portava la sua esperienza (figlia, 38, AIMA)

Infine, dalle esperienze raccontate emerge come l'offerta garantita dalle associazioni risenta di una differenza territoriale. Più frequenti nella grandi città e con esempi di associazioni grandi e funzionanti anche in località meno urbane, ci sono comunque delle famiglie che per distanza hanno difficoltà ad usufruire dei servizi offerti da queste realtà. Anche in questo caso emerge la necessità che le attenzioni istituzionali si rivolgano alle associazioni e più nello specifico a garantire una equa diffusione di queste realtà, sostenendone la distribuzione nel territorio in modo che ne nessuno rischi di venire tagliato fuori da un'offerta che si è rivelata così essenziale.



CAPITOLO 4

IL BRAINSTORMING CON LE ASSOCIAZIONI

4. IL BRAINSTORMING CON LE ASSOCIAZIONI

Data la vastità di quanto emerso e per facilitare la lettura dei bisogni del caregiver, è stato fatto un brainstorming con le 8 associazioni che hanno partecipato al progetto. Il risultato è stato una riorganizzazione di quanto emerso dalle interviste intorno a tematiche chiave per facilitare la lettura.

Sono emerse 5 aree intorno alle quali si raggruppano i temi del bisogno dei caregiver (Figura 4.1).

Figura 4.1

Le 5 aree intorno a cui si focalizzano i bisogni dei caregiver



4.1 ASPETTI DEL PERCORSO

Il primo aspetto riguarda il funzionamento del percorso assistenziale che assistito e caregiver si trovano a compiere, in particolare fa riferimento agli elementi che facilitano o meno la risposta al bisogno, come la capacità di fare rete tra gli agenti della cura o l'ascolto, in quanto strumento con cui i professionisti possono prendersi cura dei propri assistiti.

- **Frammentazione dei servizi: mancanza di collegamento e integrazione fra i nodi dell'assistenza e della cura (anche cure palliative) e i soggetti istituzionali (es. ASL/Scuola)**

Il percorso assistenziale per una persona disabile o non autosufficiente si compone di tanti nodi, cioè soggetti erogatori di servizi sanitari, sociosanitari e sociali. Il

caregiver e la persona che assiste hanno l'aspettativa di trovare risposta ai loro bisogni in questi nodi, ma ciò difficilmente si verifica. La realizzazione del collegamento tra i nodi è resa complessa per la diversità di questi soggetti in termini di competenze e natura organizzativa. La conseguenza è che il caregiver si trova a fare da filo conduttore tra i diversi segmenti, con il rischio di trovarsi nel mezzo a pareri discordanti e informazioni scorrette. Ne derivano da un lato il disorientamento, quando le tante scelte da fare durante tutto l'iter assistenziale necessiterebbero di un supporto informativo ed emotivo da attivare al bisogno; dall'altro la sfiducia nel sistema dei servizi, con la percezione di non essere ascoltato, ma anzi abbandonato nella difficoltà.

- **Scarsa/assente personalizzazione del percorso ospedaliero (percorso specifico e accesso prioritario alle prestazioni) e territoriale (servizi della ASL, ad esempio centro diurno, servizi al domicilio)**

I percorsi disponibili per non autosufficienza e disabilità non rispondono da un punto di vista qualitativo ai bisogni dell'assistito, né del caregiver, per la mancata personalizzazione dell'offerta. Nel caso di perdita di autonomia dovuta a una patologia rara o cronica, il caregiver lamenta la mancanza di risposte che prendano in carico il bisogno specifico di un quadro complesso e talvolta raro. E ciò principalmente quando si guarda all'assistenza domiciliare. In queste circostanze il caregiver si adopera per cercare delle soluzioni, attivando anche percorsi ospedalieri e soprattutto di pronto soccorso, che sono impropri, ma che rappresentano l'unica risposta disponibile sul momento.

- **Offerta insufficiente (personale/servizi/ausilii/dispositivi) rispetto al bisogno**

L'offerta messa a disposizione dai servizi pubblici risulta carente sul piano quantitativo, rispetto al blocco di presidi forniti o di cicli prestazionali previsti. Si richiede l'attivazione delle risorse familiari per compensare la carenza del settore pubblico, con il rischio di generare spazi di disuguaglianza laddove una famiglia non ha le risorse per intervenire autonomamente. In termini pratici questo significa che l'assistito può avere difficoltà a coprire i propri bisogni qualora il caregiver non abbia risorse proprie per farlo.

- **Percorso di attivazione dei servizi troppo complesso (burocrazia), iterativo e non tempestivo**

I percorsi di attivazione dei servizi, sanitari, sociali, economici e di tutela legale, hanno tutti una comune caratteristica: la complessità della loro attivazione per l'eccessiva burocrazia che sta alla loro base. Questo si traduce in difficoltà di accesso per alcune fasce di caregiver, con notevole impiego del tempo per

portare a termine questi iter; lungaggini nel completamento della procedura e nell'erogazione del servizio o acquisizione del diritto. Ulteriore fonte di ritardo è poi il gap tra comparsa del bisogno e recupero delle informazioni per attivare l'offerta. In questo spazio il caregiver si sente disorientato, abbandonato dal sistema e si crea il presupposto per la forbice della disegualianza sociale, dove alcune situazioni hanno risorse proprie con cui riescono a sostenere le difficoltà, pur a fatica, mentre altre rimangono isolate con il loro problema.

- **Assenza di valutazione dei bisogni del CG familiare. Valutazione discontinua dei bisogni del malato con assenza di raccordo tra ospedale e territorio**

La messa a sistema della valutazione della tenuta fisica, emotiva e relazionale del caregiver, oggi assente, significa riconoscere il suo ruolo nella realizzazione dell'assistenza domiciliare della disabilità e della non autosufficiente, così come riconoscere l'impegno che ciò comporta e l'impatto di tale impegno sul suo benessere sociopsicofisico. La valutazione dei bisogni del caregiver implica quindi riconoscere il suo valore per il sistema dei servizi, sia da un punto di vista etico che economico.

Alla stessa stregua non viene garantita una costante valutazione periodica dei bisogni dell'assistito, aspetto che implica da un lato un'offerta qualitativa e quantitativa che non risponde al bisogno, dall'altro, come sappiamo, che le risorse disponibili sul territorio sono insufficienti a fare una valutazione che copra i reali bisogni delle persone fragili e la loro continuità nel tempo.

- **Necessaria garanzia di continuità dei servizi (vedi Covid-19)**

Il lockdown serrato che ha imposto la Covid-19 è un'esperienza che deve servirci per sottolineare la necessità che alcuni servizi debbano essere garantiti sempre. In condizioni di disabilità e non autosufficienza, infatti, l'interruzione dei servizi significa lasciare il carico dell'assistenza completamente al caregiver, significa l'assunzione di rischi in determinate circostanze (sanitarie in particolare) e, non meno grave, la possibile regressione delle abilità della persona assistita. Quindi, fermo restando la necessità che si è presentata nell'interrompere tutti i contatti per tutelare le persone, si avanza la necessità di pensare a soluzioni innovative per mantenere un supporto a queste famiglie, seppur contingentato dalle circostanze di rischio.

- **Le associazioni come risorsa per orientare e integrare**

Come già evidenziato in precedenza, le associazioni costituiscono un servizio essenziale per i caregiver e per gli assistiti, fungendo in molti casi da punto di riferimento e da centri compensativi dell'offerta pubblica insufficiente. Dalle

esperienze che ci sono state riportate è evidente come questi servizi siano funzionali nell'orientare i caregiver che si ritrovano a dover comprendere e conoscere le diverse realtà e offerte disponibili per il sostegno alla patologia specifica del proprio caro. Le associazioni, inoltre, costituiscono un'enorme risorsa poiché spesso vanno ad integrare quei servizi, ospedalieri o territoriali, che in alcuni casi risultano discontinui, fornendo assistenza specialistica (fisioterapia, sostegno psicologico, assistenza medica) che non sempre il caregiver è in grado di ricevere altrove. Proprio per il grande apporto dato dalle associazioni di patologia nell'assistenza alla disabilità e non autosufficienza, è importante ribadire la necessità che le istituzioni rivolgano la loro attenzione, e le loro risorse, al potenziamento di queste realtà.

4.2 INFORMAZIONE/COMUNICAZIONE

- **Lacune istituzionali nel passaggio di informazione e orientamento continuo al caregiver familiare durante il percorso assistenziale. Necessità di una figura di riferimento**

L'accertamento di una patologia grave, con comparsa più o meno rapida della disabilità o perdita di autosufficienza del proprio caro, dal punto di vista del caregiver si traduce nel bisogno di avere informazioni sul percorso assistenziale da attivare. Come emerge dalle testimonianze degli intervistati, questo momento è caratterizzato da un'importante sopraffazione emotiva, che può diventare rifiuto nel voler sapere cosa succederà nel futuro, anche prossimo; ma anche una incapacità di prendere in mano la situazione e cercare informazioni sui passi da compiere. Altre volte ancora il caregiver non sa a chi rivolgersi, fino ad arrivare alle situazioni in cui non sa quali siano i diritti di assistenza del proprio caro e quindi non prende neanche iniziativa in questo senso. Tendenzialmente le informazioni sono cercate nelle figure sanitarie territoriali di prossimità, primo fra tutti il medico di medicina generale, ma, anche nelle circostanze di maggiore volontà, questa figura non riesce a orientare il caregiver su percorsi assistenziali specifici. L'assistente sociale è una figura scarsamente interpellata poiché viene associata a situazioni di disagio sociale e, quando anche il caregiver si avvicina in condizione di bisogno, non sempre trova una situazione accogliente, ma piuttosto respingente. In queste circostanze qualche caregiver che ha una rete familiare o sociale esperta, cioè che può dare indicazioni in proposito, e riesce quindi in qualche misura ad avere le informazioni necessarie, magari da utilizzare al momento opportuno.

Emerge il bisogno che a livello istituzionale sia strutturato un passaggio di informazioni immediate e chiare per facilitare il caregiver nell'attivazione del percorso assistenziale del proprio caro: in parole più semplici, è necessario definire chi è responsabile di dare queste informazioni e chi è responsabile di dare questo

contatto. Ad esempio, il passaggio tra l'ospedale e il territorio è raccontato come un momento cruciale, perché si passa da una presa in cura totale, dove il ruolo del caregiver è pressoché da spettatore, al reingresso al domicilio del proprio caro, dove è demandata interamente a lui la responsabilità di organizzare l'assistenza. Proprio in questo passaggio si rende necessario individuare e comunicare chiaramente al caregiver la figura deputata a dare tutte le informazioni utili per pianificare per tempo l'assistenza a casa. Questo modello di comunicazione deve poi essere noto e condiviso da tutti i professionisti del settore sanitario e sociale, per evitare di creare quello che le testimonianze ci riportano, e cioè lacune nel passaggio di informazioni. In questa quadro le associazioni di patologia hanno un ruolo dirimente, poiché, dalle parole degli intervistati, vanno a colmare questa lacuna, orientando il caregiver in questa fase e in momenti successivi del percorso. Non sempre le associazioni entrano da subito in contatto con il cittadino, cioè fin dalla comparsa del bisogno. Da qui l'importanza che tutti i soggetti, professionisti e istituzioni, riconoscano il loro ruolo di supporto nel percorso assistenziale e con loro si integrino per offrire una risposta il più possibile mirata.

La realizzazione di questo modello di comunicazione - dove da un lato sono chiari i ruoli e le responsabilità di chi è demandato a dare informazioni in ogni fase del percorso assistenziale ; e dall'altro le informazioni sono rese note al cittadino fin dalla comparsa del bisogno - rappresenta un primo aspetto con cui si manifesta il riconoscimento delle difficoltà del caregiver e il supporto delle istituzioni.

- **Comunicazione professionale non empatica e burocratizzata a qualsiasi livello del percorso (trasversale alla questione formativa)**

Sempre in tema di sviluppo di un modello di comunicazione supportivo dei bisogni del caregiver, emerge la necessità di curare lo stile con cui i professionisti informano sulle condizioni di salute o sui diritti di assistenza. I caregiver fanno riferimento alle varie figure che compaiono durante il percorso, dai clinici ospedalieri, ai medici di medicina generale, agli assistenti sociali.

In particolare, all'indomani di una diagnosi, ma anche in varie fasi difficoltose dell'assistenza, mantenere una comunicazione accogliente piuttosto che respingente è considerato un atto di cura, a prescindere dal messaggio. I professionisti dell'aiuto quindi dovrebbero avere, oltre a competenze tecniche e specialistiche, anche competenze relazionali, che in percorsi complessi come questi, dove il carico dell'assistenza prevede una componente emotiva molto importante, hanno una pari importanza. Questo tema si interseca con quello della formazione: le abilità relazionali infatti, come quelle specialistiche, non sono innate, ma sono sviluppate mediante percorsi appositi, che dovrebbero essere incentivati proprio per la centralità che tali competenze hanno nell'atto di cura.

- **Tendenziale mancanza di dialogo/collegamento tra le parti – il caregiver deve fare da raccordo**

Il percorso che un assistito e il caregiver si trovano a compiere può coprire alcuni mesi o molti anni. Durante questo arco temporale il caregiver si trova a dover interagire con tanti soggetti, professionisti e istituzioni. Dalle testimonianze raccolte emerge una tendenziale mancanza di collegamento tra questi nodi, anche interni allo stesso setting. Facciamo riferimento a reparti di uno stesso ospedale, il cui dialogo sull'assistito, se presente, non è avvertito dal caregiver; al passaggio di informazioni tra l'ospedale e il territorio, o tra questi soggetti e il medico di medicina generale. Manca un raccordo anche con i soggetti del sociale, primo fra tutti l'assistente sociale, ma anche ad esempio la scuola, dove non sempre dal genitore viene fatta esperienza di piani di presa in cura dei bisogni assistenziali e di integrazione sociale dei bambini e ragazzi con disabilità. Il caregiver ha anche in questa circostanza il compito di fare da raccordo tra tutti questi nodi, assumendosi la responsabilità di fare da portavoce tra una figura e l'altra. Il rischio che si annida in queste circostanze è da un lato la discordanza tra professionisti, pareri e indicazioni contrastanti, che hanno il risultato di minare la relazione di fiducia del professionista con il caregiver, fiducia necessaria per sentirsi preso in cura; dall'altro lato è il disorientare il caregiver che non sa come muoversi, provocando un aggravamento della sua tenuta emotiva. Si aggiunge quindi un ennesimo carico al caregiver, già appesantito dalla assistenza al domicilio.

4.3 FORMAZIONE

La formazione è la terza area del bisogno emersa dal confronto tra l'analisi delle interviste e il brainstorming con le associazioni. Si parla di formazione riferendosi a tre soggetti: il caregiver, l'assistente familiare e gli operatori dei servizi.

- **Trasferimento di competenze al caregiver**

Il caregiver ha un ruolo essenziale nel consentire la realizzazione di un piano assistenziale al domicilio di una disabilità o non autosufficienza ed è coinvolto attivamente in questo percorso. Allo stesso tempo però spesso non gli vengono forniti abilità e affiancamento necessari per ricoprire questo ruolo. Emerge quindi il bisogno del "trasferimento di competenze" - preferito al termine "formazione" poiché il caregiver non è un professionista - per fare riferimento al passaggio di conoscenze necessarie per svolgere al meglio l'assistenza domiciliare.

Come abbiamo visto dalle interviste, ed è noto anche da altre fonti [14], l'assistenza che un caregiver deve saper prestare include sempre più frequentemente, oltre alle pratiche di base, anche quelle specialistiche. Il saper fare, o meglio la paura di non

saper fare, è una delle cause di aggravio del carico emotivo, per il timore di sbagliare e peggiorare le condizioni di salute della persona cara.

Una strategia di riconoscimento e di supporto alle difficoltà del caregiver consiste nel prevedere un passaggio di abilità sufficienti alla gestione domiciliare della specifica disabilità o non autosufficienza e un periodo di affiancamento affinché chi presta assistenza possa acquisire sicurezza. Questo percorso potrebbe sfruttare proposte innovative o esperienze già presenti sul territorio, come l'istituzione di corsi per caregiver o tramite l'aiuto di altri familiari che per esperienza pregressa hanno acquisito delle competenze.

Dalle interviste è emerso che ad oggi sul nostro territorio non è presente un trasferimento di competenze pianificato e strutturato, se non in alcune esperienze settoriali o per l'utilizzo di dispositivi sanitari. È importante che questo aspetto sia presidiato a livello istituzionale per offrire ai caregiver l'opportunità di accedere alle competenze necessarie. Il rischio, infatti, è che queste risorse siano distribuite a macchia di leopardo sul territorio, andando a creare sacche di disegualianza.

- **Formazione dell'assistente familiare**

Il cosiddetto badante è la seconda figura per cui emerge la necessità di prevedere una formazione mirata. Questi è una risorsa a cui le famiglie arrivano con difficoltà, da un lato perché stentano ad accettare l'ingresso di un estraneo con cui condividere o a cui delegare l'assistenza; dall'altro per la difficoltà del reclutamento di una figura con competenze specialistiche, che non si limiti solo ad attività di cura basilari o alla sorveglianza, ma che possieda competenze sanitarie e relazionali adatte a gestire contesti ad elevata complessità. È una questione nota ed emerge anche dalle testimonianze raccolte come l'assistente familiare sia, al contrario, una persona che non possiede una formazione ad hoc; le famiglie arrivano alla individuazione di questa figura attraverso percorsi tortuosi, spesso senza sapere a chi rivolgersi per selezionare una persona fidata; i canali del reclutamento sono informali, come il passaparola. Un po' per necessità, un po' per la difficoltà del percorso, il caregiver finisce per accettare la disponibilità del momento. Ma la scarsa preparazione del badante in situazioni complesse porta anche ad una sua limitata durata temporale, con turn over elevati che comportano per il caregiver la necessità di ricominciare la ricerca, nuovamente senza sapere a chi rivolgersi. Questo percorso è altamente stressogeno per le famiglie, per questo motivo emerge la necessità di un luogo di reclutamento affidabile, certo, dove poter individuare figure specificamente formate.

- **Formazione degli operatori dei servizi**

Gli operatori dei servizi sociali e sanitari, ospedalieri e soprattutto territoriali, con cui il caregiver si interfaccia durante tutto il percorso assistenziale sono infine

il terzo soggetto per cui è sentita la necessità di una maggiore formazione, sia rispetto a competenze professionali specifiche (tecniche), sia sul piano comunicativo (relazionali). Le testimonianze dei caregiver riferiscono, infatti, il bisogno di interfacciarsi con operatori che abbiano abilità tecniche mirate alla specifica condizione di disabilità o non autosufficienza, laddove invece le competenze possedute sono generaliste, soprattutto quando dall'ospedale ci si sposta sul territorio; guardando invece alle abilità relazionali, è comune ai due settori la percezione della poca empatia e capacità di ascolto con cui gli operatori si rivolgono sia all'assistito sia al caregiver. Sul piano assistenziale quindi è auspicabile per i professionisti dell'aiuto una formazione attenta alla preparazione tecnica e relazionale, e pertanto mirata all'accoglienza del bisogno.

4.4 SUPPORTO EMOTIVO

La quarta area del bisogno identificata fa riferimento al supporto emotivo, con cui si vuole sottolineare la necessità di offrire spazi di espressione emotiva che sostengano i diversi membri del nucleo familiare durante tutto il periodo dell'assistenza.

- **Bisogno di supporto emotivo diffuso, orientato al malato, al caregiver, ai sibling e alla famiglia**

Emerge da questo report, così come da altre indagini [8-9], quanto l'assistenza in contesti complessi di disabilità e non autosufficienza colpisca la tenuta emotiva del caregiver sin dall'inizio di questo percorso, spesso con ricadute che si manifestano anche dopo la sua conclusione. Il ruolo centrale del caregiver nella realizzazione del piano domiciliare del proprio caro rende evidente quanto sia essenziale preservare il suo benessere psicologico, oltre che fisico.

Anche la persona che perde autonomia ha necessità di ricevere un supporto emotivo per elaborare ed accettare l'accaduto; oltre che per il benessere personale, abbiamo visto durante il report quanto l'equilibrio psichico della persona cara incida sulla tenuta emotiva del caregiver, aiutandolo o meno nel percorso assistenziale. Un supporto in tal senso avrebbe quindi una ricaduta diretta sul benessere di assistito e caregiver.

La sfera emotiva è chiamata in gioco anche per altri membri del nucleo abitativo familiare, che sono interessati nell'assistenza alla persona cara, seppur non in chiave principale. Facciamo riferimento nello specifico da una lato ai figli e dall'altro ai sibling di persone con perdita di autonomia; in entrambi i casi è necessario un supporto mirato ad elaborare la relazione con i membri della famiglia e a definire il proprio ruolo nel contesto di cura, che, per i sibling in particolare, si traduce anche nella gestione di responsabilità future e nel mantenimento di una propria autonomia. Anche in questa circostanza, riconoscere e attivare interventi di supporto emotivo ai figli e ai sibling significa fornire un aiuto al caregiver principale, che in caso

contrario si trova a gestire da solo anche questa area del bisogno.

Tutti i membri della famiglia vanno inoltre accompagnati nella elaborazione del lutto, che li colpisce in maniera variabile in base al ruolo e all'intensità del legame con la persona cara.

- **Necessità di offerta personalizzata per bisogno (professionista con adeguate competenze) e modalità (gruppo/individuale/esperienze di inclusione territoriale, come supporto e recupero del tempo personale) e fase del percorso di assistenza (cambiamenti legati all'evoluzione del ciclo di vita, specifici momenti di difficoltà)**

Abbiamo fino a qui visto come siano tanti i motivi per cui l'assistenza a un proprio caro disabile o non autosufficiente mettono a rischio l'equilibrio psichico di tutti i membri del nucleo familiare che compaiono con una presenza sostanziale nel percorso di cura. In apertura di questa area del bisogno abbiamo fatto riferimento al supporto emotivo, più che psicologico, proprio per sottolineare la variabilità e varietà dei bisogni che si manifestano in questa sfera durante un percorso di assistenza complesso, spesso lungo. La risposta a tali bisogni non può essere uguale per tutti, ma deve prevedere modalità che si adattano alla specifica esigenza; quindi si può passare dal classico aiuto *face to face* con lo psicoterapeuta, al confronto con gruppi di pari con o senza la moderazione di un professionista, ad interventi di sollievo territoriali rivolti all'assistito, ma che consentono al caregiver di recuperare uno spazio di vita proprio. Sostenere iniziative supportive diverse significa quindi riconoscere spazio e dignità all'espressione del bisogno emotivo e al mantenimento del benessere di chi svolge compiti di caregiving, come requisito essenziale per poter continuare a ricoprire questo ruolo.

- **Resistenza a riconoscere la necessità di supporto emotivo**

Ancora oggi esprimere un disagio emotivo va incontro a resistenze sia personali sia sociali. Il caregiver arriva in genere a dichiarare di avere una difficoltà su questo piano quando il malessere è ben manifesto e quindi quando ha raggiunto un'intensità tale che il recupero è più lento e difficoltoso. Questa difficoltà personale ha le sue radici nella resistenza sociale a riconoscere come legittimo e dichiarabile il disagio emotivo, visto ancora come fattore di vergogna, nonostante cambiamenti culturali in atto stanno attenuando questa reticenza. Sono auspicate quindi iniziative istituzionali ai vari livelli volte a sensibilizzare la comunità nel riconoscere e manifestare questa difficoltà per ricevere tempestivamente aiuto.

4.5 SUPPORTO ECONOMICO

Il supporto economico è il tema dominante dei bisogni che emergono nell'assistenza alle disabilità e alle non autosufficienze.

- **Scarsità di risorse economiche rispetto ai bisogni (molte voci di costo: perdita/ assenza da lavoro; acquisto di servizi/ausilii/beni per l'assistenza - anche per una non tempestività dei servizi; adeguamento abitativo)**

Come noto, la copertura finanziaria pubblica non è sufficiente a rispondere alle esigenze di chi vive queste realtà complesse, rendendo necessario attingere alle risorse familiari. Ciò accade in particolare per intervenire laddove l'offerta pubblica di servizi (visite specialistiche, interventi di riabilitazione, ausilii, presidi sanitari) è insufficiente rispetto al bisogno dell'assistito o ha tempi di erogazione troppo lunghi. Ci sono poi necessità di adeguamento abitativo che il caregiver paga di tasca propria, un po' per mancanza di informazione sui diritti di detrazioni fiscali, un po' per la necessità di fare rapidamente delle modifiche. Ciò può comportare il rischio di impoverimento o di sacche di iniquità, laddove le famiglie possono contare su differenti risorse proprie.

Anche la fuoriuscita del caregiver, permanente o temporanea, dal mercato del lavoro rappresenta un rischio di impoverimento; questa scelta si rende ancora oggi necessaria poiché a lui è attribuito il ruolo principale nella cura della persona cara, ma non è agevolato da un supporto significativo in termini di servizi. Questa condizione è ancora prevalentemente ad appannaggio femminile, come riporta il libro bianco di Onda [14].

- **Mancanza di un quadro chiaro delle risorse disponibili (trasversale al problema della comunicazione/informazione) e delle possibilità di detrazione fiscale (interventi strutturali, servizi, utenze...)**

Le voci di supporto economico alla disabilità e alla non autosufficienza non sono sempre note e facilmente accessibili agli aventi diritto, che arrivano ad avere informazioni intempestive al proposito. Il quadro delle risorse disponibili è quindi poco chiaro sia per la varietà dei fondi da cui sono alimentate, aspetto che comporta la difficoltà di conoscere tutte le risorse attivabili, sia per un difetto di comunicazione dei soggetti deputati alla diffusione delle informazioni al riguardo, che a loro volta non hanno una sufficiente formazione in tal senso.

- **Difficoltà di accesso al supporto economico specifico (normativa poco inclusiva, iter burocratico complesso, ritardi di erogazione tra domanda/ risposta e non retroattività)**

L'iter burocratico di accesso alle risorse economiche è farraginoso, composto di molti passaggi, spesso iterativo e ricorsivo, e non tiene conto di valutazioni precedenti necessarie per il riconoscimento di un contributo. Tutto ciò si traduce in tempi di erogazione lunghi, durante i quali il caregiver attinge a proprie risorse economiche.

In alcune circostanze specifiche (contributo regionale SLA) è richiamata la mancata retroattività del contributo (non copertura dei mesi intercorsi tra domanda e riconoscimento). Infine viene sollecitata la necessità di definire i criteri identificativi del caregiver familiare, includendo anche chi ha legami affettivi, ma non di parentela con l'assistito.



CAPITOLO 5

PROPOSTE FINALI

5. PROPOSTE FINALI

Dall'analisi delle interviste rivolte ai caregiver e dalle riflessioni emerse con il brainstorming che ha coinvolto le 8 associazioni di patologia, sono state formulate delle proposte di riconoscimento e tutela del ruolo di caregiver in situazioni di grave disabilità e non autosufficienza da avanzare su due livelli: quello nazionale - sollecitando l'approvazione del disegno di legge sul caregiver, fermo in Parlamento dal 2018, con un adeguamento in termini di agevolazioni fiscali e dotazione finanziaria commisurato agli anni di assistenza prestati - e il livello regionale, dove le proposte emerse sono volte a dare risposta ai bisogni espressi dai caregiver. Come già altre regioni hanno fatto, viene prospettato anche per la Toscana il riconoscimento normativo del ruolo del caregiver all'interno del sistema sanitario e sociale; tale riconoscimento, viene sottolineato, non può limitarsi all'aspetto formale, ma deve concretizzarsi in iniziative di supporto sostanziali, che facilitino i compiti di caregiving sulle aree del bisogno emerse (psicologica, formativa, informativa, economica), e nell'accesso ai servizi, con soluzioni che possano competere al livello regionale.

È a livello regionale infine che viene sentita l'urgenza di riconoscere il ruolo del terzo settore come partecipante alla tenuta del sistema di offerta sociale, sociosanitario e sanitario. Le associazioni, per la prossimità con la comunità di cui sono espressione, sono capaci di rappresentare i bisogni e diritti delle diverse fragilità con soluzioni flessibili e innovative, rappresentando perciò una risorsa fondamentale per queste famiglie. È essenziale che il loro ruolo sia integrato e riconosciuto dal sistema pubblico dei servizi, con cui è auspicata una collaborazione sussidiaria e non sostitutiva, finalizzata a fornire un ventaglio di risposte il più possibile vicine ai bisogni reali delle famiglie con disabilità e non autosufficienza.

Di seguito sono riportate le tracce tematiche intorno alle quali il gruppo progettuale ritiene opportuno aprire la collaborazione con le istituzioni per definire la legge regionale di riconoscimento e supporto al caregiver (e sollecitare proposte di adeguamento a livello nazionale) e i suoi interventi attuativi.

Le voci con asterisco indicano competenze di ordine nazionale, che sono affrontabili solo in un contesto parlamentare. Le altre voci si riferiscono tutte ad agevolazioni che si possono risolvere nel comparto locale della Regione.

Tabella 5.1

Proposte per la definizione della legge regionale (e adeguamento nazionale dei criteri economici e previdenziali)

- Legge regionale/delibere attuative intermedie
- Snellimento delle pratiche burocratiche (attivazione servizi, riconoscimento supporto economico, ecc.)
- Percorsi preferenziali per l'accesso ai servizi (sanitari residenziali e domiciliari, legali/giuridici, di sollievo ed emergenza...)
- Formazione del caregiver sulle competenze necessarie (trasferimento di competenze), anche mediante una formazione ai professionisti per migliorare le competenze tecniche e relazionali sulle problematiche dei caregiver
- Informazione: Portale web di informazioni trasversali alle patologie a cui poter indirizzare il cittadino e il professionista (normativa, mappa dei servizi, pratiche burocratiche, supporti economici...)
- Supporto emotivo (con interventi di supporto personalizzati per caregiver, malato, sibling e sensibilizzazione della comunità)
- Riconoscimento della funzione delle associazioni da parte di tutti i soggetti del percorso di cura (istituzionali e professionali) per fornire supporto/ servizi ai caregiver e ai malati secondo il principio di sussidiarietà
- Riconoscimento formale del ruolo del caregiver anche nel PAI (bisogni/ rischi del ruolo di caregiver) e sua valutazione periodica *
- Tutela previdenziale del caregiver commisurata con gli anni di assistenza*
- Riconoscimento alle detrazioni fiscali (adeguamento dei titoli)*
- Adeguamento del fondo economico in supporto al caregiver con riunione dell'esistente in materia sotto un'unica voce*

APPENDICE

1. NOTA METODOLOGICA

Il metodo di analisi utilizzato in questa indagine qualitativa si rifà ai principi della Grounded Theory (GT). Questa metodologia affonda le sue radici nell'interazionismo simbolico: la realtà è continuamente negoziata tra persone che sono sempre in cambiamento e in evoluzione [18]. L'indagine basata sulla GT si focalizza sui processi di cambiamento nel tempo e di costruzione sociale per identificare fasi e stadi. L'obiettivo, attraverso una esplorazione guidata dalla sensibilità teorica, è teso a costruire una teoria basata nei dati (grounded). La paternità della metodologia GT è attribuita a Glaser e Strauss [19]: secondo questi autori la teoria dovrebbe essere sviluppata "in stretta relazione con i dati e i ricercatori dovrebbero essere totalmente consapevoli di essere lo strumento per lo sviluppo di una Grounded Theory" [20]. Questa teoria fondata sui dati è circoscritta e focalizzata e, sul piano tecnico, si basa sull'intreccio continuo di analisi e raccolta dati fino a che non emerge una teoria che rispecchia i dati [21]. Il disegno di ricerca parte dai dati (campionamento teorico); l'obiettivo principale è la definizione di nuovi concetti teorici a partire dai dati, l'individuazione dei *core concept* e la comprensione del processo sociale di base [20; 22].

2. LA POSIZIONE DEL RICERCATORE

Il concetto di sensibilità teorica è cruciale per la GT. La ricerca di una teoria guida costantemente il ricercatore nella raccolta di dati e documenti per estrapolare da essi concetti e relazioni. La realtà che il ricercatore esplora è in costante cambiamento e ciò lo porta ad interrogare ripetutamente gli eventi. Il metodo della GT mette in guardia dal descrivere semplicemente il fenomeno così come appare, sollecitando il ricercatore ad approfondire caratteristiche, condizioni, cause, antecedenti al fine di integrare tutti questi elementi in una teoria. Uno studio basato sulla metodologia GT ha di solito una sua storia, ruota intorno ad un concetto chiave e la teoria è un modo per dare senso ai dati. Il ricercatore identifica i concetti fondamentali e sviluppa a partire da essi una teoria esplorando relazioni tra questi e la categoria centrale (processo sociale di base) nelle diverse fasi del processo. La *core category* è il tema ricorrente nei dati e spiega le loro variazioni. I report possono includere diagrammi che rappresentano il processo o tipologie sommarie che indicano la presenza/assenza dei fattori individuali [18]. Il campione costruito viene definito theoretical sampling o 'a scelta ragionata' [19] e può essere declinato secondo varie modalità. La scelta dei soggetti può essere operata ex ante, oppure durante la fase di rilevazione (in itinere) grazie ad una comparazione costante

tra base empirica ed elementi concettuali. La fase di rilevazione si ritiene conclusa con il raggiungimento della soglia di “saturazione” delle categorie concettuali che interrompe il rapporto circolare di cui si diceva. La soglia si ritiene superata quando il ricercatore ha la sensazione di aver tratto dal campo tutte le informazioni necessarie a formulare e a stabilizzare i concetti centrali; in altri termini, quando ritiene che l'utilità marginale di un ulteriore contributo proveniente dal setting di ricerca sia pressoché nulla.

Per questa indagine sono stati intervistati i caregiver familiari di persone disabili e non autosufficienti afferenti alle diverse associazioni di patologia che hanno partecipato al progetto; le persone coinvolte hanno ricevuto per email l'informativa per la privacy e hanno liberamente accettato di fare l'intervista, che si è svolta telefonicamente a causa dell'emergenza COVID-19.

Le interviste sono state effettuate da 2 ricercatori dell'ARS, un sociologo e uno psicologo, con precedenti esperienze come intervistatori. L'analisi qualitativa, che poggia sul metodo della GT, è stata svolta dai due ricercatori ARS che hanno effettuato le interviste.

3. GLI STRUMENTI DI INDAGINE

L'indagine è stata svolta mediante interviste semistrutturate, caratterizzate cioè da una traccia che definisce gli argomenti che il progetto vuole esplorare, ma che non devono necessariamente essere posti in un ordine prefissato. Sta all'intervistatore il compito di dirigere l'intervista, tenendo presente l'obiettivo conoscitivo del progetto.

L'intervista prevedeva di indagare le seguenti aree:

- Carico assistenziale del caregiver
- Competenze del caregiver
- Bisogni del malato e del caregiver
- Relazioni con la famiglia e con l'ambiente sociale
- Conoscenza e accesso ai servizi
- Criticità e proposte

Le interviste sono state audioregistrate e trascritte verbatim. Si è garantito e mantenuto l'anonimato dell'intervistato. Una volta concluso il processo di analisi dei dati raccolti mediante le interviste semistrutturate, i risultati sono stati condivisi e discussi con i referenti delle associazioni di patologia coinvolti nel progetto durante le riunioni di gruppo; in queste occasioni di confronto, per approfondire la tematica e giungere alla formulazione di proposte operative che facessero seguito all'indagine, è stata applicata dai ricercatori ARS la tecnica del brainstorming. Tale tecnica è stata creata da Alex Osborn nel 1938 ed è basata su una discussione incrociata di gruppo gestita da un moderatore. La discussione fornisce una lista di idee che dovrebbero essere

utilizzate come spunto per la risoluzione di uno specifico problema e che potrebbe essere valutata ed elaborata successivamente. Il processo di brainstorming permette al gruppo di creare molte soluzioni, anche molto diverse tra di loro, senza avere un ordine prestabilito, fornisce quindi un elevato numero di idee e di collegamenti tra di loro, stimolando la generazione di nuove proposte, realizzando un circolo virtuoso di nuove idee [23]. Le riunioni del gruppo di lavoro sono state moderate dai ricercatori ARS affinché lo scambio reciproco e la discussione guidata portasse alla formulazione di nuove idee e proposte.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

1. Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The gerontologist*, 30(5), 583-594.
2. La figura del caregiver nell'ordinamento italiano - Camera dei deputati - <http://documenti.camera.it/leg18/dossier/pdf/AS0204.pdf>
3. LEGGE 27 dicembre 2017, n. 205. - <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2017/12/29/302/so/62/sg/pdf>
4. Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea - INDAGINE EHIS 2015 - ISTAT - <https://www.istat.it/it/archivio/204655>
5. Conciliazione fra lavoro e famiglia - ISTAT - <https://www.istat.it/it/archivio/235619>
6. INPS - <https://www.inps.it/>
7. Lanzetti, C. (2005). *Qualità e modelli di cura: una verifica sulle riforme in sanità* (Vol. 9). FrancoAngeli.
8. Fasanelli, R., Galli, I., & Sommella, D. (2005). *Professione caregiver: l'impatto dei centri diurni sulle pratiche di assistenza e sulle rappresentazioni sociali della malattia di Alzheimer*. Liguori.
9. Petrini M et al. Health Issues and Informal Caregiving in Europe and Italy. *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità*. 2019; 55(1): 41-50.
10. Legge 104 del 5 febbraio 1992 - <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>
11. Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare - DDL S. 1461 - <http://www.senato.it/leg/18/BGT/Schede/FascicoloSchedeDDL/ebook/52186.pdf>
12. Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza) - Legge Regionale Emilia-Romagna 28 marzo 2014, N.2 - <https://bur.regione.emilia-romagna.it/dettaglio-inserzione?i=994ee857ff2b47fa9f59180341469bac>
13. Differenze di genere: i Caregiver familiari - <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-differenze-genere-caregiver-familiari>
14. Onda, Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere. *Libro bianco sulla salute della donna. Caregiving, salute e qualità della vita*, Novembre 2018, FrancoAngeli Editore.
15. Sostegno all'assistenza domiciliare per persone con Sindrome laterale amiotrofica - <https://www.regione.toscana.it/-/sostegno-all-assistenza-domiciliare-per-persone-con-sindrome-laterale-amiotrofica>
16. Il Dopo di Noi in Toscana - <https://www.regione.toscana.it/il-dopo-di-noi-in-toscana>

17. Alunni con disabilità - <https://www.miur.gov.it/alunni-con-disabilita>
18. Richards L, Morse J. Fare ricerca qualitativa. Franco Angeli, 2007
19. Glaser BG, Strauss AL. The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research, 1967
20. Strauss AL. Qualitative analysis for social scientists. Cambridge University Press, 1987
21. Strauss AL, Corbin J. Basics of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques. Sage, Newbury Park, Ca. 1990
22. Glaser B. Theoretical sensitivity: Advances in the methodology of grounded theory. Sociology Press, Mill Valley, 1978. netflix
23. Osborn A.F., The art of creativity, Milan, Franco Angeli, 1992, orig. ed. 1953

