

IL FAMILIARE CHE SI PRENDE CURA

PER LA PRIMA VOLTA IN ITALIA, A CARPI, UNA GIORNATA DEDICATA AL CAREGIVER FAMILIARE

Come afferma Rosalynn Carter ci sono solo quattro tipi di persone al mondo: quelli che sono stati caregiver, quelli che sono attualmente caregiver, quelli che lo saranno e quelli che avranno bisogno di avere un caregiver.

Infatti dare cura ad altri od essere dipendenti dalla cura di altri è una esperienza presente nella vita di tutti.

Nasciamo con la necessità di ricevere cura e nel corso della vita, sempre più spesso, ridiventiamo di nuovo bisognosi di cura.

Nello stesso tempo ad ognuno di noi è successo, almeno una volta, di esserci presi cura di qualcun' altro: dei propri figli, dei propri genitori, del proprio coniuge, dei propri nipoti...

Ma cosa è la cura? La cura è "quel sostegno quotidiano di carattere sociale, psicologico, emotivo, fisico che viene rivolto a persone non autosufficienti o fragili".

Parlando di attività di cura si fa quindi specifico riferimento a quelle attività non solo di relazione, ma anche di accompagnamento, di pulizia e governo dell'ambiente domestico, di aiuto nelle funzioni quotidiane essenziali come ad esempio mangiare, lavarsi, camminare...

E come denominare la persona che, in famiglia, si fa carico dell'attività di cura? Nella lingua italiana non esiste un sostantivo che sinteticamente la rappresenti.

La lingua anglosassone, come sempre più sintetica e pragmatica delle lingue latine, la definisce caregiver o carer.

Con il termine caregiver familiare si intende quindi una persona (di norma il genitore, il coniuge, il figlio o la figlia) che assiste un proprio congiunto (sia esso un anziano non autosufficiente, un bambino disabile, un adulto con problemi psichiatrici, un malato terminale....) non in grado autonomamente di svolgere gli atti necessari alla vita quotidiana a causa dell'età, di una disabilità,.

I caregiver familiari in Italia sono stimati dall'ISTAT in 9 milioni di persone. (secondo il CENSIS, sono oltre 4 milioni le persone che dichiarano una disabilità).

Per il 90% sono donne (contro il 50% dell'Inghilterra): mogli, figlie, nuore..

Donne che in nome di un sapere e di un ruolo storicamente considerati femminili, si fanno carico della cura dei soggetti fragili della famiglia..

L'attività di cura da parte del caregiver familiare, che può avere diverse durate temporali, può riguardare: attività di accompagnamento, di supporto per le pratiche amministrative, per il mantenimento delle relazioni sociali, il sostegno psicologico, il supporto diretto alla persona (igiene, alimentazione...) così come la cura della casa..

In Italia, il caregiver familiare dedica in media circa sette ore al giorno all'assistenza diretta (preparare il cibo, alimentare, lavare, cambiare l'assistito) a cui vanno ad aggiungersi undici ore di sorveglianza (quando l'anziano è a letto, dorme, ma va controllato). Una sorveglianza che è principalmente passiva nel caso di non autosufficienza fisica, ma che assume carattere del tutto attivo in caso di patologie cognitive in cui

spesso la persona demente oltre a soffrire di “vagabondaggio” (detto tecnicamente “wandering”),soverte il ritmo sonno-veglia rimanendo quindi alzato per buona parte della notte.

Il numero complessivo di ore di assistenza prestato dai caregiver familiari è stimata in Italia, in venti milioni di ore al giorno, corrispondenti ad oltre sette miliardi di ore di assistenza all’anno per una media di assistenza di 8-10 anni. Questi dati evidenziano in modo macroscopico il valore economico e sociale del caregiving familiare oltre che la sua assoluta insostituibilità.

Si tratta di una funzione di grande rilevanza sociale (in particolare in Italia, in cui solo il 2% degli anziani è inserito in strutture assistenziali e il 3% beneficia del servizio di assistenza domiciliare integrata) che è però sostanzialmente ignorata dalla politica, dalla società... e dagli stessi caregiver, che spesso non hanno piena consapevolezza del proprio ruolo.

In particolare, occorre sottolineare l’enorme rilevanza del caregiving familiare nel caso di anziani affetti da demenze senili o, nello specifico, da morbo di Alzheimer.

Le demenze ed il morbo di Alzheimer sono malattie cognitive a carattere cronico-degenerativo, a forte impatto assistenziale. Basti dire che con il progredire delle patologie, occorre garantire un’assistenza continuativa 24 ore su 24.

Attualmente in Italia le persone complessivamente affette da demenza sono stimate in un milione, di cui circa 520.000 malati di Alzheimer.

Di questi, circa l’80 % è assistito direttamente dai propri familiari.

Il peculiare carattere di questa patologia ha spesso effetti devastanti sul caregiver e sulla rete familiare.

I malati di demenza o di morbo di Alzheimer e le loro famiglie vivono sovente in una situazione di difficoltà e di abbandono, il cui disagio è acuito dall’ impegno fisico, psicologico ed economico necessari per l’assistenza.

Ma se è vero ciò, è anche vero che in Italia non esistono supporti specifici a favore del caregiving familiare. Ciò pur essendo scientificamente provato che i caregiver, in relazione al loro ruolo, soffrono di stress, disturbi psicologici e problemi di salute connessi alle mutate condizioni di vita che il prendersi cura comporta.

E’importante anche aggiungere che spesso i pochi servizi di orientamento, supporto, mutuo aiuto attivati da Enti locali virtuosi, non sono conosciuti dal caregiver che, spesso, inizia la sua attività di assistenza ad anziani non autosufficienti in totale solitudine e perlopiù privo di conoscenze tecniche in molti casi essenziali: come fare l’igiene, come alimentare, come mobilizzare...

Non si sa quanti caregiver familiari, in Italia, lavorino, ma ad esempio una ricerca condotta nel Regno Unito indica che almeno 1 lavoratore su 7 è anche un caregiver familiare.

Se si hanno impegni primari di cura è complesso conciliarli con il lavoro .Un lavoro complesso da conservare, se è vero che molti caregiver sono costretti a lasciare la propria occupazione o a chiedere riduzioni di orario.

Non stupisce, alla luce degli elementi sopra evidenziati, che oltre il 66% dei caregiver familiari abbia dovuto abbandonare il lavoro, che il 10% abbia richiesto un lavoro part-time e il 10% abbia dovuto cambiare mansione, orientandosi verso una attività meno impegnativa.

In alcuni Paesi, ad es. l'Inghilterra e l'Irlanda, la capacità dei caregiver familiari di associarsi e di fare pressione (lobbying) per il riconoscimento dei propri diritti ha consentito loro di avere consulenza professionale, momenti di sollievo programmati, momenti di formazione e di orientamento nonché supporti specifici per favorire il rientro lavorativo in caso di decesso del familiare assistito.

Un'iniziativa che, in tali Paesi così come in Canada, ha consentito di dare visibilità al ruolo, spesso invisibile, del caregiver familiare è stata l'istituzione a livello locale e successivamente a livello nazionale, di giornate (diventate poi una settimana) dedicate al caregiver/carer familiare.

Giornate mirate a far conoscere le attività territoriali a favore dei caregiver familiari, a favorire una maggiore consapevolezza pubblica sulle tematiche del caregiving familiare, a promuovere una azione sul piano individuale, sociale, di governo a sostegno dei diritti del caregiver familiari'

E' proprio prendendo spunto dalla Settimana del Caregiver che si organizza ogni anno nel Regno Unito e in Irlanda e, più recentemente dalla giornata nazionale istituita in Francia che la cooperativa sociale Sofia, da alcuni anni impegnata insieme alla coop Anziani e non solo in attività di formazione e supporto ai caregiver familiari, ha scelto di promuovere anche in Italia un giorno dedicato al caregiver familiare in cui vengono proposti convegni, iniziative culturali e campagne di informazione e sensibilizzazione.

La giornata italiana del caregiver familiare prende il via dalla Città di Carpi promossa dalla cooperativa sociale Sofia, con il sostegno del Comune di Carpi, dell'Azienda Sanitaria Locale, della Consulta del Volontariato e con il coinvolgimento attivo di 12 associazioni del territorio.

La giornata prevederà sia momenti dedicati agli operatori che alla cittadinanza:

- un evento convegnistico: "Dalla cura al fine cura: quali sostegni al caregiver familiare"
- la presentazione di un corso on line specificamente rivolto al caregiver familiare (il primo in Italia di questo tipo)
- la proiezione del film "Una sconfinata giovinezza" (con la partecipazione del regista Pupi Avati)
- la presentazione e distribuzione di una guida ai servizi dedicati al caregiving di storie di vita di caregiver familiari
- l'allestimento di desk dei servizi territoriali e delle associazioni di volontariato che operano a favore dei caregiver
- un momento ludico (serata danzante) presso un centro sociale cittadino

L'iniziativa è stata progettata in una logica di rete e di valorizzazione della sussidiarietà orizzontale ed ha radici in una qualificata attività di assistenza domiciliare, nella qualificazione e formazione di assistenti familiari, nella realizzazione di tre edizioni di corsi per il caregiving familiare che hanno consentito non solo di identificare meglio i bisogni, ma anche di far emergere con forza un bisogno di visibilità e di rappresentanza.

Il simbolo prescelto per caratterizzare la giornata e l'attenzione specifica alle problematiche del caregiver è un nastro arancione e blu che sarà indossato da tutti i volontari che collaboreranno all'evento e dai

partecipanti al fine di promuoverne il significato anche al di là dell'evento specifico, favorendo forme di riconoscibilità reciproca ed aggregazione tra i familiari.

Un'iniziativa emblematica che, se troverà interesse e partecipazione, potrà essere diffusa nel nostro Paese rafforzando, a livello nazionale, l'azione più complessiva dei sistemi di rappresentanza dei caregiver in ambito europeo.

La diffusione in ambito europeo di giornate/eventi dedicati ai caregiver familiari può trovare un valido riferimento, in Eurocarers, una organizzazione non governativa (ONG) che cerca di rappresentare e di agire a nome di tutti i caregiver familiari europei.