

I Caregiver

Si chiamano “caregiver” (termine inglese) le persone che si prendono cura di anziani e/o diversamente abili, i quali hanno bisogni di assistenza continua.

Sono migliaia le famiglie che assistono, spesso in modo esclusivo un loro caro. Eppure, i caregiver familiari, come le persone da loro assistite, restano invisibili. Sono invisibili ma devono esserci sempre, il lavoro di assistenza per loro è faticoso, è continuo e senza ferie. Non esistono domeniche o festivi o fine settimana. È un prezzo da pagare molto alto in termini di salute mentale. Il riposo spesso è difficile anche di notte. Di giorno invece si debbono incastrare la somministrazione di farmaci e le varie attività (ad es. terapie, fare la spesa).

Eppure, chi ha un familiare anziano o disabile, se pur sfiancato, col cuore a pezzi, resiste perché alternativa non c'è. La convivenza con il coronavirus ha insegnato a tutti a non fare grandi progetti, chi conosce la disabilità vive nel qui e ora, si occupa del quotidiano. I caregiver assaporano i sorrisi, gioiscono per i progressi, dilatano gli attimi di ristoro e di benessere perché non sanno quando ce ne saranno altri.

Per i caregiver il sollievo è vedere la serenità nell'altro, ma spesso quel rifiato è come stare all'aria aperta ma con la mascherina.

Manca un vero sostegno economico, psicologico, morale, spirituale. Chi si prende cura di loro? È così che i caregiver rischiano di ammalarsi. Di solitudine, di depressione, di abbandono e di fatica. Mentre in paesi europei quali la Francia, Spagna, Germania, Polonia, Gran Bretagna, Romania i caregiver hanno tutele e in Finlandia anche un riconoscimento economico, in Italia si sta ancora lottando per avere un riconoscimento legale di queste figure di riferimento. I caregiver fanno da ammortizzatori sociali di cui la società ha bisogno per mettere le toppe alla sua latitanza. Lo Stato, le istituzioni anche gli enti promettono ma disattendono. Nelle disattese sono puntuali. Nelle richieste per accedere ai servizi ci sono ancora troppe burocrazie.

Le energie che rimangono ai caregiver sono poche, e spesso bisogna raccoglierle per lottare anche per i diritti acquisiti, almeno sulla carta.

Ad esempio, nelle scuole, spesso non viene garantito il diritto allo studio degli alunni con disabilità, perché mancano gli insegnanti a loro assegnati. Sono carenti le risorse economiche per i “docenti di sostegno”, come sono comunemente chiamati, che sono fondamentali per i progetti di inclusione. Viene così negato il

diritto all'istruzione. Un altro esempio di disagio è quello di non riuscire ad accedere in ospedale o in case di cura per far visita o assistere il proprio caro. Come previsto dalle disposizioni inserite nei vari DPCM, per contrastare il rischio di contagio da covid-19, infatti, gli accessi dei visitatori sono limitati per prevenire possibili contagi finché non sarà finito lo stato di emergenza. Ai pazienti fragili è negata quell'importante visita del familiare, che rincuora e che motiva a restare in un posto che si prende cura, ma casa non è. Molti disabili che si trovano ricoverati nei reparti Covid, rimasti soli non hanno più reagito e alla fine si sono lasciati morire. Si tratta di persone incapaci di comprendere il perché di una separazione così improvvisa e definitiva dai loro affetti più cari. Nasce in questi giorni la proposta di un protocollo, presentata da alcune associazioni di caregiver al ministro Speranza, che permetta l'affiancamento alle persone non autosufficienti in ospedale. Un protocollo obbligatorio, quindi non più lasciato alla decisione di un dirigente sanitario, che obblighi gli ospedali a ricoverare, insieme al paziente con disabilità, anche il suo caregiver familiare, garantendogli i servizi essenziali. Tale protocollo prevede la possibilità, per il caregiver, di esserci e di assistere il proprio caro sin dal loro ingresso in pronto soccorso fino nei reparti intensivi. Una proposta di protocollo sia per le persone non autosufficienti, ma anche per gli anziani che sono tra i più numerosi pazienti ricoverati per Covid.

Una battaglia vinta è avere ottenuto, per chi ha bisogno di fare il tampone, dei punti di prelievo in drive-in accessibili alle persone fragili.

Per chi ne avesse bisogno, a Roma, segnaliamo il drive-in dedicato ai pazienti fragili del Sant'Andrea, che si trova nel quartiere Labaro e che si può prenotare online al link www.prenota-drive.regione.lazio.it e il progetto TOBIA dell'Ospedale San Camillo – Forlanini di Roma rivolto a persone con grave disabilità intellettiva, autismo non o parzialmente collaboranti. Per maggiori informazioni e prenotazioni si può chiamare il 346-2337741.

Ci sono svariate condizioni nella disabilità mentre dalla malattia ci si può curare, la disabilità è una condizione. Diversamente abile vuol dire appunto avere diverse abilità no non averne affatto. Bisogna andare oltre le diagnosi.

Questa pandemia può essere quell'occasione per mettersi nei panni dell'altro e riconoscere, sostenere chi è "confinato" sempre.

È possibile rivolgersi a strutture, quali i consultori familiari diocesani, in grado di offrire ascolto da parte di professionisti come quelli disponibili presso il "Centro La Famiglia" (06/6789407).

Per i caregiver, che per decenni, in questo prendersi cura ci mettono verità, dolcezza, tanto amore è utile unirsi in associazioni o percorsi di cohousing o di

vicinato solidale per dar voce ai propri cari, per far valere i loro diritti,garantendo la promozione di autonomie personali e rendendo le persone con disabilità protagoniste della loro vita.

Tutti i diversamente abili hanno bisogno di ricevere cura, amore e di essere riconosciuti come persone.

dott.ssa Sara Capriolo

Psicologa e Consulente Familiare ®
Centro La famiglia Roma