

## La figura e il ruolo del caregiver

Un difficile compito, ma esperienza da imitare

di Franco Carlino

Capita molto frequente imbattersi in amici, parenti, familiari che vivono una quotidianità pervasa da (disorientamento, dolore, rabbia, frustrazione, senso di colpa), derivante dalle problematiche condizioni di salute o di disabilità grave di un proprio familiare, al quale si va a sommare il carico del lavoro fuori di casa, quello della famiglia, la fatica fisica, l'esiguità del tempo, spesso difficile da gestire e come accade in questi casi il tutto vissuto in un profondo senso d'isolamento. Una solitudine dettata a volte da autoesclusione dei rapporti, altre, invece, creata dalla mancanza di affetto, di sostegno e di conforto da chi, invece dovrebbe in qualche modo esserti più vicino. In questi casi le domande, per quanto possano sembrare banali, sono sempre le stesse. Che cosa fare? Come fare? A chi rivolgersi? E non è semplice, tra l'altro, fornire delle risposte, o tantomeno delle soluzioni, soprattutto quando chi vive direttamente tale condizione, si trova di fronte a familiari con patologie molto invalidanti, dove anche il trascorrere del tempo di solito non garantisce il benché minimo recupero della sua autonomia. Da questa breve premessa, mi pare che emergano almeno due problemi che vanno affrontati senza tentennamenti. Il primo, si tratta della necessità di garantire al disabile, le migliori condizioni di vita, avvicinandosi a lui con profondo rispetto, cercando tra le possibili soluzioni quella più giusta, più adeguata ai fini di una sua migliore integrazione nella comunità. Il secondo problema, ma non secondario, credo sia quello di aiutare e sostenere chi è costretto a vivere problemi di tale gravità nell'ordinarietà quotidiana, affinché questi possano essere vissuti non come un peso, rischiando che lo stesso problema diventi abitudine o assuefazione, ma, invece, come risorsa per fare meglio ed essere anche punto di riferimento per altri che vivono la stessa realtà e gli stessi disagi. Vediamo, allora, nel prosieguo di questo contributo di offrire qualche utile informazione per coloro che molto spesso sono costretti ad accollarsi sulle proprie spalle problemi ai quali soprattutto lo Stato dovrebbe dare soluzioni e aiuti più adeguati alla persona attraverso una più politica più sensibile al sostegno, all'integrazione e al servizio sociale. Per quanto riguarda il nostro territorio ma credo in tutta la nostra regione, al momento, un servizio del genere credo sia inesistente o inadeguato, mentre in altre realtà del paese sembra che questo difficile compito sia ampiamente sostenuto da apprezzabili iniziative, tanto da sollecitarne l'esempio, come esperienza da prendere in seria considerazione e da imitare. È di qualche settimana fa, per l'esattezza il 24 e 25 maggio 2013, che a Carpi in provincia di Modena si è tenuto il Caregiver Day Regionale, con la Giornata del caregiver familiare. Prima di scoprire e capire le finalità dell'iniziativa, mi soffermerò brevemente sulla figura del 'Caregiver' e sul chi è in realtà il caregiver familiare. Il termine 'caregiver' è inglese, anche se ormai ampiamente diffuso nel nostro linguaggio corrente. Dalla locandina dell'evento e dalla quantità di materiale diffuso si apprende che: "Il caregiver familiare è una persona che si prende cura direttamente e gratuitamente di un proprio caro in condizioni di fragilità, sia esso un anziano non autosufficiente, un bambino disabile, un adulto con problemi psichiatrici, un malato terminale...". Nel corso delle due giornate, dedicate alla figura del Caregiver, iniziativa indetta dalla Regione, è stata esaminata, la vasta problematica pertinente, il ruolo del Caregiver, tra cui le emergenze e i comportamenti, da adottare per sorreggere e spronare i familiari e quanti giornalmente prestano assistenza a propri parenti portatori di disabilità, o semplicemente malati, privi delle energie e dei mezzi necessari per soddisfare le proprie necessità. Attività seminariali, di formazione e di gioco sono state il corollario dell'evento, la cui finalità è stata quella di valorizzare al meglio la figura del caregiver familiare. È stata offerta una maggiore visibilità al ruolo della figura, sono state fatte conoscere le attività territoriali a sostegno dei caregiver familiari, si è cercato di "favorire una maggiore consapevolezza pubblica sulle tematiche del caregiving familiare" per incoraggiarne le azioni sia sul piano individuale, sia sociale, che di governo. L'iniziativa è stata realizzata in armonia, con le finalità delle Nazioni Unite che hanno proclamato il 1° Giugno come Giornata mondiale dei Genitori e della COFACE-Disability (Confederation of family organisations in the european union) che per l'occasione ha voluto rivolgere attenzione alle condizioni di quei genitori che hanno figli con disabilità. Situazione che è vissuta specie dalle mamme costrette a moltiplicare il loro sforzo fisico per fronte al proprio impegno di genitore e caregiver. Un ruolo che, molto spesso incide non poco sulla quotidianità personale, con gravi ripercussioni sulle relazioni di affetto, sulle emozioni, sulla condizione del benessere fisico e dei rapporti sociali. Il tema posto credo richieda altri interventi per un maggiore approfondimento. Intanto, a quanti si trovano in tale condizione sapendo che le difficoltà non mancano e l'impegno è faticoso, soprattutto durante il periodo delle vacanze non mi resta che sottoscrivere uno dei consigli dati al caregiver dalla National Family Caregivers Association: "Rispettati ed apprezzati. Stai svolgendo un compito molto impegnativo e hai diritto a trovare spazi e momenti di svago".

*(continua)*