

Alleanza care givers – 16 settembre 2023

Lella Manzoni

Io sono vecchia, mio figlio e' un adulto con autismo di 55 anni. Di caregivers o di assistenti domiciliari non se ne parlava quando lui era un bambino molto difficile e neanche quando era un adolescente con gravi comportamenti disfunzionali. L'unico caregiver sono stata io con l'aiuto di mia madre. Poi è arrivata la scuola e poi sono arrivati i servizi diurni a partire dai 16 anni in poi. In quel periodo arriva una ipotesi di diagnosi che ha almeno fatto chiarezza sulla natura della sua diversità e problematicità

La sua mancanza di autonomia, le difficoltà di apprendimento e disinteresse verso gesti quotidiani semplici come lavarsi e vestirsi, come comportarsi in situazioni sociali sempre in preda ad iperattività La sua mancanza di interesse verso il gioco, verso la relazione con altri bambini, l'insofferenza nei confronti dei rumori, delle luci e per contro l'interesse per oggetti meccanici come le lavatrici, le ruote delle automobili per bambini: insomma per il movimento rotatorio, per il movimento ripetitivo e per le frasi ripetitive quando ha iniziato a parlare sono esempi del modo di essere di Paolo.

Giornate faticose in cui anche la convivenza con un fratello minore a volte avversato e per lo più ignorato (ma non per questo non amato) aumentava lo stress familiare.

Tanti anni per imparare a conoscere le difficoltà e le esigenze e i desideri di questo strano e lunatico figlio e per arrivare a capire che il mio sguardo doveva rivolgersi alla sua vita intera compresa quella in cui io non ci sarò più perchè non sono eterna.

Paolo oggi vive da due anni in una casa con altri 4 abitanti. Con loro ci sono sempre 1 o due operatori sulle 24 ore. E' davvero soddisfatto. Ha migliorato alcune sue autonomie ma rimane la necessità di un affiancamento costante.

Se dunque nei primi anni di vita il caregiver principale è la famiglia si deve pensare che qualcun altro possa prendere il suo posto e che quel qualcun altro non potrà essere un'unica persona o sempre le stesse persone (non potrà essere una adozione) ma saranno soprattutto operatori con professionalità diverse che inevitabilmente cambieranno nel tempo.

La nuova cultura della disabilità si basa sull'apprendimento e la formazione dei CAREGIVERS che devono costituire un sistema integrato rispettoso del progetto di vita così come desiderato dalla Persona con Disabilità. I caregivers sono tutti

coloro che per scelta accompagnano la Pcd nella sua quotidianità, con diverse specificità professionali o di volontariato, per aiutarla a costruire la sua indipendenza, la sua vita piena e libera.

Il progetto di vita va rivisto nel tempo rispettando le fasi della persona con disabilità e della sua famiglia in preparazione e attuazione della vita adulta. E' un processo che non si realizza se non viene alimentata la fiducia tra i vari soggetti: educatori, OSS, coordinatori di servizi diurni e residenziali, assistenti familiari, assistenti sociali sono tutti parte del sistema progetto di vita.

Per realizzare il progetto di vita come desiderato dalla Pcd e impostato con la conoscenza/know how della famiglia, servono garanzie, serve costruire una alleanza fiduciaria (se non con ognuno degli operatori che si prendono cura della Pcd), con qualcuno che le nuove normative individuano nel CASE MANAGER, previsto dalle normative ma raramente operativo nelle istituzioni. Io preferisco il MONITORE di Fondazione Idea Vita