

SONO UN CAREGIVER FAMILIARE

Mi chiamo Renata, ho 62 anni, e sono: una donna, una moglie, una amica, una informatica, un'appassionata di danza, di teatro. Dopo la nascita di mio figlio, nel 2000, **sono diventata caregiver familiare. Non in aggiunta** ai precedenti ruoli: **in totale sostituzione.**

Mio figlio Alberto ha 22 anni, una **grave patologia genetica** incurabile e degenerativa, a carico di numerosi organi, a cui si è aggiunto un **danno cerebrale** molto esteso.

La conseguenza è che mio figlio necessita di **assistenza 24 ore, giorno e notte**, su diversi ambiti terapeutici.

Non cammina, non parla, deve essere sollevato di peso. È incontinente ed ha una PEG per idratazione ed alimentazione oltre a quella per OS.

Deve assumere molti farmaci ed effettuare una lunga terapia respiratoria quotidiana, due volte al giorno. Tutti i supporti utilizzati devono essere lavati, sterilizzati, mantenuti e periodicamente sostituiti.

Ma prima di essere un paziente, **mio figlio è una persona**, per cui ha gli stessi bisogni, desideri, piaceri e dispiaceri, interessi, passioni di ogni essere umano. Per garantire una buona qualità di vita, **la cura non può essere disgiunta dalla relazione**, dalla fiducia, dalla empatia di chi si occupa di lui.

L'intensità e la successione delle attività di assistenza su Alberto alle volte richiedono la **presenza di due persone in contemporanea**. Per questo motivo e necessità ho dovuto **assumere un assistente familiare** che mi supporti nella cura di mio figlio.

Nel **2005** ho attivato il supporto infermieristico a domicilio tramite **ADI infermieristica pediatrica**. Sono stata una delle prime famiglie a poter usufruire di questo servizio in età evolutiva.

Da allora ho avuto al mio fianco **infermieri professionali** oltre al **caregiver professionale assunto** da me.

il Servizio di Cure domiciliari infermieristiche pediatriche è stato organizzato tramite un gruppo di infermieri che venivano quotidianamente presso il mio domicilio.

La **stabilità e continuità degli stessi operatori** è indispensabile e fondamentale per fare sì che tutte le persone che ruotano intorno ad Alberto siano sempre allineate ed abbiano la capacità di capire ed interpretare i malesseri, i segnali, il modo in cui si relaziona, ciò che gli piace e ciò che lo disturba, i suoi punti di forza e di fragilità mantenendo un contatto e aggiornamento continuo con la famiglia.

Quando una persona è affetta da pluripatologie gravi croniche con comorbidità associate, solo una **profonda conoscenza** del soggetto consente di fornire un **valido aiuto alla cura** e un supporto al MMG.

Con ATS e la Fondazione degli infermieri abbiamo attivato 4 accessi infermieristici giornalieri: un accesso giornaliero a domicilio e tre accessi quotidiani a scuola, per tutto il ciclo scolastico. Una situazione complessa.

L'**infermiere**, venendo a domicilio, mi ha sollevata dall'effettuare alcune di queste attività. Ma **non è solo del supporto di tipo "fisico"** che ho beneficiato. Ho potuto **confrontarmi quotidianamente** con qualcuno che professionalmente poteva ascoltare e valutare problematiche che insorgono via via nel corso della vita del ragazzo. E' stato basilare poter contare su qualcuno che ha acquisito conoscenza diretta di mio figlio.

Quando è sopraggiunta la **pandemia** siamo stati catapultati in un periodo terribile! Siamo rimasti **senza alcun sostegno: tutti i servizi** a nostro supporto sono stati **interrotti** così anche l'assistenza infermieristica. **A due anni di distanza** dal termine dell'emergenza **non** ci è stato ancora **riattivato** il servizio domiciliare nonostante ripetuti solleciti. Motivo addotto: carenza di personale.

Nonostante mio figlio abbia tutto il diritto e la necessità di utilizzare l'ADI domiciliare infermieristica, **ho dovuto sopperire** alla non attivazione del servizio e investire tempo, energie e risorse economiche per cercare una persona da assumere come **caregiver professionale**. In precedenza la persona da me assunta si occupava di affiancarmi e sostituirmi nelle attività di assistenza: igiene, compagnia, accompagnamenti a scuola, attività domestiche che riguardano Alberto, imboccamento, etc. Venuta a mancare la figura infermieristica ho dovuto **aumentare le ore** di lavoro e **formare il caregiver professionale** a tutte le prestazioni infermieristiche indispensabili per la vita di Alberto.

Il **caregiver professionale**, nel mio caso, vorrei fosse il mio secondo pilota, la persona che **mi può sostituire al 100%** con mio figlio. Non solo nell'assistenza e nella cura di Alberto, perché il ruolo del caregiver è molto più ampio. Si tratta di capire, comunicare, stimolare, intuire, occorre essere compagno, educatore, infermiere, assistente, amico.

Come **madre caregiver** oltre alle mansioni di **assistente, infermiere, OSS, educatore, animatore** mi occupo della parte **sanitaria**: devo prenotare, preparare ed accompagnare mio figlio ai frequenti e periodici esami diagnostici e le visite specialistiche che spaziano in molte discipline. Sono io che devo fare ogni volta l'anamnesi completa, portare la storia pregressa, tenere le fila del percorso sanitario, fare il tramite tra gli specialisti.

Poi ci sono le mansioni nascoste, ma non per questo meno onerose ed impegnative. Ogni settimana/mese ma in giornate diverse mi devo occupare di **controllare le scorte, ordinare ed essere reperibile a domicilio di ausili, prodotti sanitari, farmaci.**

Poi ci sono gli **ausili per la deambulazione, per la postura, ortopedici** che richiedono visite fisiatriche, valutazione ausilio più adatto, officine ortopediche ed iter di richiesta, verifica idoneità e misure, collaudo e poi revisione.

E non dimentichiamo la parte **amministrativa** perché come amministratore di sostegno sono tenuta a rendicontare tutte le spese in carico a mio figlio, così come le entrate, suddividerle per voci e computo di spesa, tenere una relazione socio sanitaria da riportare al Giudice Tutelare.

E per ultimo ci sono le **attività ricreative e le vacanze.** Bene penserete voi. Ma per trovare risposte per situazioni gravi ci vuole tempo per cercare, energia per accompagnare, fatica per organizzare le uscite. E per le vacanze la ricerca del luogo e contesto idoneo è lunga e difficile, le ferie sono faticosissime perché mi trovo senza quei supporti di cui posso beneficiare a casa mia.

Mio figlio, grazie al costante impegno mio e di mio marito, **ha una vita piena**, che rispetta i suoi gusti, le sue esigenze, le sue passioni. Alberto ama lo **sport** e la **musica rock**. E' inserito in una squadra di Baskin, va a scuola di scherma e in una scuola di musica. Esce con i miei amici la sera, andiamo a vedere concerti di gruppi rock e partite di basket.

E per il **“dopo di noi”**?

Alberto **ama** avere la **propria casa**, la **propria camera** ed abitare con altre persone. Come adesso **vive in una abitazione privata** assistito da familiari e personale professionale potrebbe farlo anche un domani con suoi coetanei ed una adeguata assistenza e mantenere i suoi interessi e le sue relazioni. Sono riuscita ad organizzare una **vita inserita nella nostra città** senza avere competenze socio-sanitarie ed educative. Perché, se fino ad **oggi non** è stato necessario il suo **ricovero in una struttura**, per il **“Dopo di Noi”** l'offerta per Alberto è solo il **ricovero in RSD**? Non vale anche per lui la deistituzionalizzazione?

Avevo **scelto** di essere **madre**,

Sono un **caregiver familiare**.

Nessuno mi ha chiesto se lo volevo fare, se me la sentivo.

Ho dovuto accettarlo ma questo ruolo **non è una mia scelta!**