

Curare i famigliari per una maggiore qualità di vita

Capita in alcune famiglie di avere dei membri bisognosi di cure, per anzianità, incidenti, malattie, disabilità o riabilitazione. Assistere queste persone alle volte non è facile, dipende dalla loro condizione fisica e dal proprio tempo a disposizione. Su questo tema martedì 15 ottobre c'è stata una conferenza.

di REMO TOSIO
collaboratore de «Il Grigione Italiano»

La serata, avvenuta martedì 15 ottobre, presso il Nuovo Convento a Poschiavo, è stata animata da Iris Hess-Lanfranchi e Doris Godenzi. Aveva per titolo «Serata dell'anziano e dei famigliari curanti». Due donne conferenziere che su questo argomento la sanno veramente lunga. Da notare che mercoledì 30 ottobre ci sarà la «Giornata dei famigliari curanti».

Iris è presidente di CURVITA, l'Associazione mantello per parenti curanti istituita dal Cantone nel 2017, nonché infermiera qualificata HF, educatrice per adulti e mediatrice. Doris è una vera formica nell'attività di sostegno dei bisognosi e in particolare degli anziani. Ha iniziato, e attinto esperienza, attraverso l'assistenza di sua suocera e in seguito ha seguito corsi di specializzazione.

Non è un caso che la serata sia stata animata da due donne. Infatti, ritengo che nell'attività di parenti curanti, che assistono i loro cari, le donne siano maggiormente idonee rispetto agli uomini; hanno molta più pazienza e sanno districarsi meglio in tutte le situazioni. Ovviamente fra gli uomini vi sono anche delle eccezioni, ma sono convinto che in questo settore le donne sono di gran lunga migliori!

Iris Hess-Lanfranchi

Nel suo intervento ha presentato dapprima l'associazione CURVITA, un'istituzione cantonale, il cui scopo è quello di promuovere la qualità di vita dei parenti curanti. Detta associazione si occupa anche di sostenere le attività regionali tra



Martedì 15 ottobre, Nuovo convento Poschiavo: serata dell'anziano e dei famigliari curanti. Le due brillanti conferenziere, da sinistra: Iris Hess-Lanfranchi e Doris Godenzi

mite comunicazioni pubblicitarie. Comprende pure la partecipazione a corsi di formazione attraverso «Marte Meo», altra associazione che ha quale scopo: «l'ideale delle persone che interagiscono con altre persone».

L'attività dei parenti curanti è quella di occuparsi delle persone di ogni età, bisognose di assistenza: anziani, adulti o bambini. Curarli in casa, in periodi brevi o lunghi, è sempre una sfida con il proprio tempo a disposizione. Questo tipo di assistenza è possibile soltanto fintanto che la persona in cura sia almeno parzialmente autonoma. In caso contrario occorre trovare una sistemazione in appositi istituti.

Stiamo diventando sempre più longevi rispetto agli anni passati. Si calcola che l'attività dei parenti curanti del nostro Cantone dal 2015 al 2035 potrebbe addirittura raddoppiarsi. Da una rispettiva tabellina si vede che nel 2015 i sessantacinquenni erano vicino ai 3'000, mentre nel 2035 si prevede che potrebbero essere vicino ai 5'000. Quelli bisognosi di assistenza erano 3'431 nel 2015, mentre nel 2035 potrebbero arrivare a oltre 5'800. Da un sondaggio in Germania risulterebbe che la gente incomincia a sentirsi anziana soltanto a 75,8 anni. Quindi fino a quell'età sono autonomi. Il fatto è che tutti vogliamo vivere a lungo ma non essere anziani!

I compiti dei parenti curanti sono molti. Infatti, bisogna essere idonei nello svolgere varie attività, come: infermiera, amministratrice, animatrice, casalinga, consolatrice, persona di fiducia e quant'altro. A dipendenza fisica del soggetto bisognoso di assistenza, per i parenti curanti può essere motivo di positività e gioia dal lato spirituale, dall'altro lato anche una situazione negativa. Naturalmente chi assume il compito curante di una persona deve stare molto attento a non sovraccaricarsi, altrimenti lui stesso potrebbe essere soggetto a logorio e quindi ammalarsi. Bisogna organizzare bene la propria vita, la quale deve comprendere anche svago e divertimento, al fine di non sovraccaricarsi nell'attività di curante.

Doris Godenzi

Ha parlato dapprima della sua esperienza nell'assistenza della propria suocera, che per lei è stata una specie di prima scuola, seguita da numerosi e specifici corsi di preparazione nell'attività di cura al prossimo bisognoso di aiuto. In seguito, ha avuto un'attività euforica in vari settori, attivandosi nella Spitex e in varie assistenze agli anziani.

In collaborazione con l'Associazione Terza Età (ATE) di recente ha istituito una nuova iniziativa: «Sostegno famigliari curanti». Oltre a Doris Godenzi fanno parte del comitato organizzativo anche Marcella Raselli e Gianmarco Tuena. Questa ulteriore brillante offerta comprende tre ben definite attività.

Accompagnamento nella vita quotidiana: come passeggiate, fare la spesa, visite di cortesia regolari o saltuarie, consulenza a domicilio per mansioni

amministrative come le richieste delle prestazioni complementari AVS/AI, consulenze finanziarie ecc.

Pranzo in compagnia: come già in passato, in Casa Conviva, su base regolare (le date sono comunicate nella stampa locale) le persone anziane possono pranzare insieme. Pranzo, canti e giochi a carte, passeggiate in compagnia ecc. L'attività inizia alle ore 11.00 e termina alle 16.00, incluso il trasporto.

Giornata sostegno: ideata per gruppi più ridotti di persone che necessitano di maggiori attenzioni e stimoli. Le persone cucinano insieme; scelgono loro stessi il menu e fanno la spesa assieme. Nel pomeriggio sono previste varie attività di stimolo come giochi di memoria, attività creative ecc. Questa allettante offerta avviene ogni martedì dalle ore 9.00 alle 16.00, incluso il trasporto.

Tanto di cappello per questa ulteriore brillante offerta in favore degli anziani. Essendo anch'io uno di essi (classe 1937), ho la carne invecchiata e anche un po' acciaccata, ma lo spirito è rimasto ancora trentenne, per cui spero di non aver bisogno di queste meravigliose offerte citate sopra. Ma se più tardi fosse il caso, ne sarei veramente lieto e riconoscente. Spero di no ma, bisogna sempre tener presente che «l'uomo propone ma Dio dispone!». Oppure, per chi magari non crede in Dio, «fare i conti senza l'oste!».

I famigliari curanti dimostrano forza ogni giorno: facciamo forti per loro

cs / Che i famigliari curanti facciano un grande lavoro per tutta la società non è una novità. Il Consiglio federale ha lanciato quest'anno al parlamento una proposta di legge per migliorare la compatibilità tra attività lavorativa e cura da parte dei famigliari.

Informare e sensibilizzare

Molti famigliari curanti si trovano quotidianamente in una situazione molto difficile e pesante, talvolta anche drammatica. Molteplici organizzazioni e associazioni grigionesi si sono unite per rendere attenti sulle necessità delle persone colpite.

Supportata dall'Ufficio della salute pubblica del Cantone dei Grigioni, Curvita ha il patrocinio per la giornata e per le manifestazioni legate all'evento del 30 ottobre.

Programma

L'evento principale si terrà a Coira. Sulla piazza del centro per la formazione e sanità (BGS) e il centro medico Gleis D, ci sarà la possibilità dalle 16.00 alle 18.15 di informarsi e scambiare opinioni in merito. Saranno presenti 25 organizzazioni cantonali ed associazioni come Caritas, Pro Senectute, Croce Rossa, Lega contro il cancro, Spitex e Pro Infirmis, oltre agli Uffici sociali cantonali. Alle 18.30, nell'Aula dell'IbW (Höhere Fachschule Südostschweiz), interverrà Peter Peyer, capo dipartimento giustizia, sicurezza e salute.

La manifestazione a Ilanz con Erich Roth avrà luogo alle 12.00, a Samedan, sul tema «Demenza». Nella biblioteca a Trun sarà ospite la giornalista ed autrice Cornelia Kazis. Assieme a Curdin Casaulta di Pro senectute Surselva riferiranno sul tema «Famigliari curanti - Necessità ed aspettative».

Pocketguide

Curvita, con il sostegno dell'Ufficio sanità dei Grigioni, ha realizzato una guida disponibile da questa settimana in tutte le farmacie del Cantone. Oltre al calendario delle manifestazioni, sono riportati informazioni e consigli per i famigliari curanti. Vi sono, inoltre, raccontate alcune storie personali.

La guida dal titolo «Noi tutti lo siamo - più di una volta nella vita» ha lo scopo di stimolare anche le persone non direttamente coinvolte. Grazie alle cartoline con il motto «Ti penso», è possibile aiutare concretamente una persona bisognosa, farle una sorpresa o semplicemente donarle un po' di tempo. La persona poi invierà la cartolina per posta a Curvita.

Giornata dei famigliari curanti: «C'è tanta fatica, ma anche tanta meraviglia»

Il 30 ottobre, in tutta la Svizzera, si celebra la «Giornata dei famigliari curanti», un'espressione che racchiude molteplici realtà, difficilmente assimilabili, se non per il «prendersi cura» dell'altro - bambino, adulto, anziano - come denominatore comune. Volendo dare un peso specifico allo sforzo quotidiano di queste famiglie, si parla di un controvalore finanziario tra i 55 e gli 85 milioni di franchi, pari al 30-35% dei costi di tutte le case di riposo e di cura dei Grigioni. Ma lo scopo di questa giornata non è tanto riflettere sui numeri, quanto sollecitare una presa d'atto su un tema che ci riguarda tutti.

di MICHELA NAVA

«Fatica, certo, ne facciamo, ma chi non ne fa? Ognuno parte con la sua valigetta, per fare il suo cammino: a volte la strada è più in salita, altre in discesa, a volte ti ritrovi qualche chilometro indietro e a dover ripercorrere una strada già fatta. Ma penso che dietro a tutto questo ci sia la vita». Luisa Paganini-Triacca vive a Campascio ed è mamma di tre figli: Elisabetta, Beatrice e Cosimo, otto anni appena compiuti e una diagnosi di autismo. La sua è quella che si definisce una «famiglia curante», ma la parola che ricorre più spesso è «normalità». «La sfida più grande è l'accettazione. Se ci trovassimo a voler combattere ancora contro l'autismo, probabilmente non avremmo la serenità che abbiamo. Quando, invece, l'accogli, come parte della famiglia, allora quella diventa la normalità».

Qual è la vostra esperienza di «famiglia curante»?

L'autismo non è una malattia, ma una condizione. Un bambino autistico è un bambino che si deve relazionare continuamente con una realtà che non conosce, perché gli manca il libretto delle istruzioni. Non essendo una malattia, non si guarisce, e tutto ciò che riguarda le cause è ancora un punto interrogativo: questi bambini arrivano così e sono convinta che arrivano anche perché hanno qualcosa da portare nel mondo.

Come dicono le mie bambine: «è un modo diverso di essere», che coinvolge il linguaggio, le relazioni e, soprattutto, si traduce in una difficoltà ad essere flessibili. Questa rigidità mentale va ad interferire con diversi ambiti: dal semplice vestirsi



Una bella immagine di Cosimo con il papà Nicolò

la mattina, al posto che si occupa a tavola o in macchina, che deve essere sempre lo stesso.

Tutto questo per noi ha comportato una grande fatica. Inizialmente anche solo comprendere che dietro una crisi c'era qualcosa che dava realmente fastidio a Cosimo e poi capire che cosa.

All'inizio è come una valanga che ti cade addosso e tu cerchi soprattutto di sopravvivere. Poi, quando le dai un nome e l'accetti, diventa «normalità».

Un percorso, che coinvolge tutta la famiglia.

Dico sempre che noi siamo una famiglia con autismo, non solo Cosimo. Da sempre, per esempio, chi

lo lava è Elisabetta. Fuori, invece, è Beatrice la più protettiva. Anche loro hanno dovuto imparare che prima vengono i suoi bisogni, anche se sanno di essere amate esattamente nello stesso modo.

Quello che in famiglia abbiamo sempre cercato di fare, prima di tutto, è parlarne: le bambine sapevano da subito che Cosimo è un bambino con autismo, che faceva determinate cose, che non era colpa loro, che poteva succedere che la mamma corresse e che non dovevano vergognarsi di questo. Cosimo, in questo senso, è sempre stato «esposto» al pubblico. Secondo me, questo parlarne sempre ci ha reso la vita più facile, anche in una realtà piccola come la nostra. Certo, ci vuole tanto coraggio».

Qual è la difficoltà maggiore?

Paradossalmente la battaglia più dura non è quella che combattiamo quotidianamente per nostro figlio, ma a livello istituzionale per l'autismo, che deve essere affrontato in maniera corretta. Con Cosimo, ci siamo accorti quasi subito che le terapie tradizionali non funzionavano. Così, un po' anche grazie al mio lavoro da logopedista, ho cominciato a fare ricerche in internet e ho scoperto l'*autism approach* (ABA) a Zurigo, grazie al quale siamo riusciti a intraprendere un percorso adatto, che seguiamo tuttora, in parte a nostre spese.

Se vado dall'oculista perché non ci vedo, ho bisogno degli occhiali, non di una protesta acustica. Per questo mi batto e sto facendo di tutto per fare in modo che altre famiglie siano aiutate ed abbiano la possibilità di seguire un percorso simile al nostro. Questo è ciò che mi fa arrabbiare di più, perché non

c'entra con l'accettazione, ma con i diritti, che devono essere garantiti a tutti».

Che cosa desideri di più?

Il mio sogno più grande, lo ripeto sempre e ogni volta che lo dico mi emoziono, forse anche per il lavoro che faccio, è poter parlare un quarto d'ora con mio figlio. Cosimo non mi ha mai chiesto: «ho fame, ho sete, ho sonno, giochi con me?». Ha fatto grandi progressi, ma ancora oggi tutto quello che è linguaggio e comunicazione con lui è dettato da noi. Quando gli chiedo qualcosa, so già la risposta, anche perché col tempo ho imparato a conoscerlo. Ma vorrei avere a disposizione un quarto d'ora di tempo per capire finalmente quello che che pensa e quello che prova».

Quale è il vostro messaggio per la giornata delle «famiglie curanti»?

Non punterei l'accento sulla fatica, ma sull'amore. Cosimo è il nostro maestro, attraverso di lui abbiamo accesso a cose meravigliose, che altrimenti non avremmo potuto scoprire. Tutto quello che diamo per scontato, non lo è, a partire dal linguaggio stesso. E poi ci insegna a vivere nel «qui ed ora».

Bambini con difficoltà ci portano tanto nel presente. Quando per esempio arriva una crisi, dura quell'attimo, poi va. Invece noi siamo preoccupati per la crisi che verrà dopo e sfiniti per quella che c'è appena stata e dimentichiamo di vivere il momento.

Quindi, vivere con un bambino con disturbi e difficoltà è sicuramente faticoso, perché arriva sempre lui prima di te. Ma dall'altra parte ho impresse le parole che mi dice sempre una mia amica: ricordati che tu hai un accesso alla meraviglia.