



**Fondazione
Sasso
Corbaro**

Uno sguardo etico tra urgenza, autodeterminazione e cura compassionevole.

Dialoghi con familiari curanti di persone con disturbo dello spettro autistico

**Edizione:
ottobre 2023**

Promotrice:
Fondazione Oltre Noi con la Fondazione Sasso Corbaro per le Medical Humanities

Autori:
Federica Merlo e Michele Corengia
collaboratori scientifici della Fondazione Sasso Corbaro
Patrizia Berger
presidente della Fondazione Oltre noi, familiare curante

Questo dossier ha lo scopo di riflettere sulla cura, sull'autoderminazione della persona con disturbo dello spettro autistico e dei suoi familiari, sulla permanenza al proprio domicilio, dove possibile, anche in situazioni di urgenza, attraverso un lavoro teorico-filosofico, svolto da Federica Merlo e Michele Corengia che si unisce alla dimensione esperienziale-fenomenologica, portata in luce da Patrizia Berger, portavoce dei familiari curanti che si sono rivolti alla Fondazione Oltre Noi.

Il documento nasce dalla collaborazione tra la Fondazione Oltre Noi e la Fondazione Sasso Corbaro al fine di cooperare in ambito Medical Humanities nell'affrontare tematiche etiche, quali l'autodeterminazione e il concetto di cura compassionevole, sino alla delicata questione dell'urgenza e del "dopo di noi", o meglio, del "oltre noi".

Background	7
Riflessioni sullo stato attuale	9
Diritto all'autodeterminazione	10
La famiglia come luogo di cura	12
Una cura compassionevole	14
Voci dei familiari curanti	
Parole dal gruppo di auto-aiuto	16
Parole dalle vacanze	17
Conclusioni	18
Bibliografia	19

Questo dossier “Uno sguardo etico tra urgenza, autodeterminazione e cura compassionevole - Dialoghi con familiari curanti di persone con DSA” intende studiare e riflettere sulle questioni legate alla cura e alle preoccupazioni dei familiari curanti di persone con un disturbo dello spettro autistico, in particolare rispetto alle situazioni di urgenza o bisogno accresciuto del familiare, che richiedono un intervento a sostegno o supplenza al domicilio.

Il progetto promosso dalla Fondazione Oltre noi per l'accompagnamento dei familiari curanti, su sollecitazione del comitato asi, intende offrire una risposta, un aiuto in situazioni di crisi, attraverso l'intervento al domicilio di personale preposto alla cura. L'aiuto offerto in alcune situazioni, al di fuori da un mandato specifico o da un contesto formalizzato, era mirato a offrire sollievo ai familiari in difficoltà quando non c'erano servizi che potevano entrare immediatamente nel merito.

Questa esperienza ha evidenziato la necessità di riflettere sul tema delle urgenze, ma soprattutto della prevenzione, aiutando i familiari curanti a riconoscere i loro bisogni e ad attivare una rete di sostegno, nello specifico di collaboratrici che possano attivarsi e collaborare con altre figure preposte alla cura al domicilio in una situazione di urgenza.

La nuova Pianificazione integrata Lanz-LACT 2021-2030, posta in consultazione, rappresenta

una grande opportunità per riflettere, valutare e implementare le misure per il mantenimento a domicilio.

In questo contesto asi ha presentato le sue osservazioni per sottolineare l'importanza della famiglia quale luogo di cura e quindi dell'orientamento verso il mantenimento a domicilio, sostenendo una gestione integrata dell'offerta, ritenendo che i temi affrontati possano portare ad un miglioramento dell'adeguatezza e dell'economicità del sistema sanitario. In particolare, viene sostenuta la scelta dello scenario nel quale è previsto un potenziamento dell'offerta di cura a domicilio e servizi d'appoggio, introducendo una figura di supporto al familiare curante, adeguatamente formata rispetto al complesso disturbo dello spettro autistico.

Per le persone con DSA, che presentano spesso altre comorbidità quali il ritardo mentale, è fondamentale il mantenimento delle proprie abitudini, routine e dei punti di riferimento, come pure interventi specifici.

L'attivazione di una rete al domicilio, oltre a prevenire situazioni di sovraccarico per il familiare curante, può sopperire all'impossibilità momentanea dello stesso di svolgere il suo ruolo in caso di urgenza.

La Svizzera, con la ratifica nel 2014 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con

disabilità, si impegna a garantire la partecipazione alla vita sociale sulla base dell'autodeterminazione. I Cantoni sono, infatti, chiamati a sviluppare forme abitative che consentano loro di condurre una vita autonoma in qualsiasi momento della propria vita. Le situazioni di urgenza non possono portare ad un decremento dell'autodeterminazione, ma devono dare continuità al percorso di vita del singolo e della sua famiglia.

Sono pertanto necessarie e urgenti attente riflessioni sugli scenari e sulle modalità di intervento.

La Fondazione Oltre noi, preso atto delle richieste di aiuto e accompagnamento pervenute tramite l'Antenna Autismo Ticino, ma soprattutto emerse nell'ambito del gruppo Auto Aiuto, intende farsi portavoce dei familiari curanti confrontati con questa esigenza e portare il tema all'attenzione delle istanze competenti, in particolare della Piattaforma Familiari curanti, con la richiesta di valutare scenari possibili per affrontare situazioni di urgenza mettendo in sinergia i servizi che già operano sul territorio e implementando l'offerta per il mantenimento al domicilio.

Altrettanto importante sarà riflettere sulle situazioni di grande sofferenza, fatica e frustrazione che i familiari hanno potuto esprimere grazie al rapporto di fiducia creatosi all'interno del gruppo auto aiuto nato nel 2018. Situazioni che necessitano un

ascolto e una risposta per prevenire interventi in urgenza e dove possibile evitare l'allontanamento dal domicilio con le implicazioni che un evento traumatico come la perdita dei propri riferimenti affettivi comporta, soprattutto se si è costretti ad intervenire in urgenza e senza una accurata valutazione e pianificazione degli interventi.

La cura di persone con DSA è molto impegnativa e comporta momenti di grande frustrazione che possono portare il familiare curante in situazioni di crisi, urgenza, proprio a causa di un sovraccarico.

Dall'esperienza fatta sono emerse possibilità per affrontarle grazie ad una rete di sostegno già attiva, che è stata implementata al domicilio, evitando così il ricorso a interventi più incisivi.

Da una ricerca preliminare sul territorio risulta mancare una risposta strutturata alle situazioni di crisi e urgenza, che, come tali, non possono essere pianificate. Una valida offerta ai bisogni di sollievo del familiare è stata individuata con i posti temporanei, che tuttavia non possono essere la risposta in caso di urgenza, in quanto richiedono una pianificazione.

Va inoltre osservato che per le persone con DSA, l'allontanamento della propria casa e quindi la perdita degli importanti punti di riferimento a livello affettivo, sensoriale, ambientale, crea loro notevoli difficoltà e, quando si deve ricorrere ad un ricovero, anche il luogo di accoglienza deve affrontare problematiche complesse.

Il progetto di Pro Infirmis per lo sgravio dei familiari curanti, con la collaborazione della Fondazione ARES, conferma l'importanza di una presa in carico specifica, individuale, per le persone con

DSA proprio in considerazione della complessità di questo disturbo.

Anche l'Accademia Svizzera per le Scienze Mediche (SAMS) nel suo documento "Medical treatment and care of people with disabilities" [1] sottolinea l'importanza del ruolo e della collocazione nella società, con una crescente attenzione al contesto di vita e di quotidianità. Questo punto è stato inserito nel contesto dei diritti umani generali.

Il riconoscimento e il sostegno del diritto all'autodeterminazione e all'autoresponsabilità e la rimozione degli ostacoli alla libera partecipazione alla vita sociale sono presupposti essenziali per la difesa dell'individuo. La risposta ad un'emergenza, quindi, non deve essere solo la cura necessaria o il collocamento tempestivo, ma è fondamentale offrire una soluzione che possa conservare o promuovere l'autodeterminazione, il contesto di vita e la rete sociale della persona.

La SAMS dichiara che *"Si deve scegliere una procedura che sia adatta alla situazione speciale"*. Il problema evidenziato dalla Fondazione Oltre Noi è la mancanza di personale di cura competente che possa intervenire al domicilio a sostegno del familiare curante e che i relativi costi vengano riconosciuti attraverso prestazioni valutate ed elargite dai servizi competenti.

Principi e valori come la libertà, l'autonomia, il diritto a prendere decisioni, l'accesso ai servizi sanitari e sociali quando vengono pensati e applicati alle persone con DSA possono presentare alcune peculiarità che rendono più ardui il rispetto e l'applicazione.

Ad esempio, in cosa consistono e come si possono interpretare i principi di libertà e di autonomia delle persone che hanno una capacità di discernimento ridotta? Com'è possibile per il familiare curante prendere decisioni che rispettino l'interesse oggettivo del proprio caro e al tempo stesso prestare attenzione ai propri bisogni?

In questa diade, garantire l'esercizio del diritto all'autodeterminazione o anche solo al potersi prendere cura di sé come familiare, necessita di un supporto in forma indiretta o surrogata?

In questo ambito possono essere di supporto le direttive dell'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (ASSM) intitolata "Trattamento medico e assistenza delle persone con disabilità" [2], che mettono in luce valori fondamentali, atteggiamenti e modalità di azione.

Un punto centrale, infatti, è il rispetto dell'autonomia, che viene, nel documento definito, come il diritto all'autodeterminazione. *"Si definisce autonomo chi possiede la capacità di comprendere la propria*

situazione di vita, compiere in base ad essa scelte in sintonia con i propri valori e convinzioni, ed esprimere la propria volontà al riguardo".

Per autodeterminazione si può intendere la capacità e la soddisfazione di compiere delle scelte, di esprimere, ciascuno secondo le proprie capacità e attraverso i mezzi comunicativi, le proprie preferenze, di usufruire delle opportunità che l'ambiente offre in base ai propri desideri ed alle proprie intenzionalità. Quindi, si potrebbe definire l'autodeterminazione come la capacità di fare qualcosa e di farlo in modo cosciente e responsabile. Il focus di questo concetto, infatti, è l'essere l'agente causale, inteso come l'essere la causa per cui le persone o l'ambiente si modifica, modificando anche la propria esistenza.

Autodeterminazione non significa che le persone debbano svolgere le azioni da soli, ma significa proprio essere l'agente causale del processo decisionale della persona. Per questo motivo, nell'ambito della cura, proprio i sostegni, i curanti sono fondamentali nel processo delle attività nel quotidiano. Come teorizzato Lambert, è facile confondersi l'autodeterminazione con il controllo completo sulle proprie scelte e decisioni. L'autodeterminazione non significa il controllo assoluto, ma bensì il fatto di essere il promotore di scelte che hanno un impatto nella vita personale [3].

Dunque, l'idea diffusa del concetto di autonomia come sovrapposizione all'immagine del "riuscire a fare da soli e a badare a se stessi" risulta essere fuorviante perché questa idea induce gli atteggiamenti alla base dei fenomeni di discriminazione ed esclusione sociale delle persone con DSA.

Come si può declinare il concetto di autodeterminazione quando la persona non è in grado di compiere scelte in modo cosciente e responsabile?

Quando l'autonomia è residuale è ancora più importante valorizzarla, perché se si perde anche una piccola parte di libertà e di scelta si sta perdendo, in prospettiva, moltissimo. In situazioni di autonomia ridotta è fondamentale accertare quali capacità parziali sono presenti e stabilire come tenerne conto nell'ambito del processo decisionale, sostenendo la persona con empatia e senza esercitare pressioni le varie fasi del processo di autonomia (quali la comprensione della situazione, il riconoscimento delle varie possibilità di scelta e delle relative conseguenze, la valutazione in base alle proprie preferenze, l'espressione nonché messa in pratica delle proprie scelte e dei propri desideri).

I familiari curanti possono coinvolgere le persone care al fine di migliorare la comunicazione,

nella misura in cui ciò corrisponda alla volontà e all'interesse della persona con DSA. I familiari, infatti, sovente riescono a supportare una qualità di vita sufficientemente buona, il rispetto dell'autodeterminazione e il mantenimento delle abilità acquisite, attraverso il mantenimento della routine e del ritmo di ogni persona. Essi, infatti, riescono anche a dedicare il tempo sufficiente alla comunicazione e alla conoscenza delle volontà, delle passioni e delle abitudini delle persone con DSA.

I familiari hanno la percezione di essere responsabili nei confronti della persona cara e sono consapevoli di dover rispondere a se stessi o a terzi delle proprie azioni e delle conseguenze. Oltre, però, alla parte legata all'imputabilità, è importante tenere in considerazione l'etimologia del termine "respons-abilità", ovvero la capacità di rispondere in modo abile e creativo. La realtà che la Fondazione Oltre noi mette in luce è proprio l'abilità di rispondere in modo creativo, innovativo e, talvolta, anche coraggioso alle sfide della cronicità e delle urgenze nella quotidianità.

La bellezza che si lega all'avere cura è profondamente ancorata alla questione dello sguardo: lo sguardo senza parole, lo sguardo muto, lo sguardo binoculare, lo sguardo capace di creare il bello, attenente alla dimensione etica ed estetica, lo sguardo di cura, lo sguardo di chi guarda chi cura e genera qualcosa, ciò che potrebbe essere definito uno sguardo generativo.

Parafrasando l'esempio di Basaglia, inserito nel suo libro Crimini di Pace [4], è intuibile l'importanza di potere sperimentare e trovare le modalità del proprio stare al mondo, che non possono essere omologate ed imposte dalle istituzioni o dai curanti. Tre persone giocavano a carte in uno scantinato, su un tavolo rotto e mal tenuto: il dottore psichiatra, dunque, ritenne opportuno far trovare loro un nuovo tavolo, considerato più bello e più dignitoso. Il risultato, però, fu che i tre uomini smisero di giocare a carte; solo il primo luogo era considerato e sentito tanto bello da permettere loro questa attività. L'esempio è esemplificativo, poiché evidenzia la rilevanza di ricercare la bellezza dello stare in un luogo riconosciuto come proprio, rassicurante, attraverso le modalità, le inclinazioni, i desideri di ogni persona, rispettando le differenti soggettività. La sfida è trovare il modo più appropriato e consono per ogni persona per potere vivere la propria quotidianità.

La cura qui indagata riscalda, appartiene alla natura

di uno scambio di relazioni, pacifica, ingentilisce, consola, quasi fosse un suono diverso, lo spazio tra due suoni. L'estetica delle parole, l'estetica dei luoghi, l'estetica degli oggetti, l'estetica del tono di voce fanno parte del percorso accanto all'altro: non solo il percorso rettilineo dei protocolli, bensì il percorso curvilineo, che riserva in ogni momento un'incertezza, dietro ad ogni svolta un ignoto, seguendo la soggettività della persona e dei familiari curanti.

Lo stile, ovvero "il modo abituale di essere, di esprimersi, di comportarsi caratteristico di una persona o di un'epoca, di un artista o di un genere", funge da cerniera tra individuo e collettività, tra declinazione pratica e ordine simbolico che definisce identità, riconoscibilità, appartenenza. La disabilità e, in modo particolare, la disabilità grave costringe il soggetto ad abbandonare, per numerosi versi, il proprio stile: tendenzialmente la medicina occidentale ignora la componente simbolica, che, al contrario, deve essere un elemento da curare, insieme alla componente estetico-stilistica. Un aiuto per comprendere il senso delle categorie estetiche è dato dagli scritti del bioeticista Paolo Cattorini [5] che enuncia:

"Ci si chiede quale sia l'azione più bella, l'azione cioè che garantisca la continuazione o la conclusione più coerente della nostra vicenda umana, oppure della scelta più proporzionale al nostro stile di vita".

In questo percorso il familiare curante accompagna la persona con DSA e in questa condivisione nasce l'incontro con l'altro nel quale si fa strada l'idea dell'infinito, a cui Lévinas [6] dà il nome di Visage, ovvero volto: l'altro è sempre cercato nel suo volto ed è proprio in questa prossimità che la relazione si gioca. Lo sguardo è conoscenza e percezione e si configura come lo strumento che permette di approcciarsi con la persona: la relazione col volto può essere dominata dalla percezione, ma ciò che è specificatamente volto, è ciò che non vi si riduce. Lo sguardo e la sua esposizione diretta portano ad un contatto con la nudità dignitosa della persona, poiché il volto è senza difesa ed è il presupposto di tutte le relazioni umane. La famiglia, dunque, può essere il luogo dove questo incontro si svolge e dove la cura può prendere forma. Il volto dell'altro ha un significato di per Sé poiché si impone al di là del contesto fisico e sociale: entra nel nostro mondo, è una responsabilità e una visita che impone un atteggiamento etico, coinvolgendo, ponendo l'operatore all'interno della questione, rendendolo immediatamente responsabile. La mia responsabilità nei confronti dell'altro arriva fino al punto che io mi debba sentire responsabile anche della responsabilità degli altri.

Pensare alla famiglia come luogo di cura richiede una necessaria riflessione sulla compassione, intesa non come proprietà dell'individuo ma come processo ontologico in grado di trasformare la realtà prendendosi cura della sofferenza esistenziale che segna le vite di tutti noi e che si manifesta per la prima volta proprio in famiglia.

Compassione significa riconoscere la sofferenza (propria e altrui) e (voler) agire per alleviarla. In questa prospettiva ogni atto di cura è un atto di compassione attraverso cui si alleviano sofferenze presenti o potenziali, proteggendo chi si ama dall'urto dell'esistenza. La casa diventa fortezza d'esistere e la famiglia una nuova entità nata e radicata nella compassione, che è cura dell'esser-ci quando la vita trema.

Famiglia, cura e compassione appaiono, quindi, come termini sovrapponibili che esprimono il senso di ogni relazione d'amore. Mi prenderò cura di te è il seme di ogni Famiglia e di ogni atto di Cura, che ci radicano compassionevolmente nell'ex-sistere, nello stare fuori con la promessa del ritorno a casa. Vista questa corrispondenza, ci potremmo chiedere perché sia necessario parlare della famiglia come luogo di cura compassionevole. Lo facciamo per ri-cordare la complessità di questa corrispondenza ontologica.

Nel momento in cui esiste, una famiglia è chiamata

a prendersi cura dei suoi membri. Tuttavia, se ogni atto di cura è compassione, una famiglia chiamata alla cura dovrà anche fronteggiare la sofferenza e i suoi numerosi volti, riconoscendo tra essi anche la propria sofferenza esistenziale che non nasce per fattori esterni ma proprio dal dubbio sull'essere famiglia quando si soffre. Si dubita quando si scopre la sofferenza radicata in ogni atto di cura. Si pensa che non sia giusto soffrire quando ci si prende cura dell'altro – che non si è buoni genitori o buoni figli - ma non si riconosce che la cura è necessariamente sofferenza: parte da essa e ad essa sempre ritorna perché non può esistere Cura e Famiglia senza una scommessa fatta sulla soglia dolorosa del non-esistere.

Allora, parlare di famiglia come luogo di cura compassionevole ci ri-corda di non perseguire soltanto il valore della Giustizia o quello della Libertà, ma di fare spazio al Bene inteso come tentativo di alleviare la sofferenza, nelle sue numerose forme, e quindi di accogliere la compassione come valore-guida per un'etica della compassione, a cui è chiamato non solo l'individuo ma la società nel suo complesso.

Ad ogni famiglia deve essere garantito il diritto di soffrire e di fare esperienza della sofferenza insita in ogni atto di cura. La tutela di questo diritto richiede uno sforzo collettivo per garantire le condizioni affinché ogni familiare curante possa riconoscere

non solo la sofferenza dell'altro ma anche di sé stesso. Là dove mancano queste condizioni si fa esperienza solo della sofferenza dell'altro e si vive la propria con un senso di colpa che soffoca un'autentica esperienza della sofferenza, condizione necessaria affinché la compassione si manifesti e con essa, quindi, la Cura.

Quanto detto fino ad ora è supportato anche dagli studi condotti presso l'Università di Stanford nel Centro per la ricerca e l'educazione alla compassione e all'altruismo, che evidenziano come non possa esistere compassione senza auto-compassione, cioè senza riconoscere, connettersi e agire attraverso e sulla propria sofferenza [7]. Ogni tentativo di essere compassionevoli senza prima esserlo con sé stessi sfocerà nel burnout, che recenti ricerche dimostrano essere collegato non a fattori individuali ma a fattori contestuali [8]. Il giusto contesto garantisce le condizioni per evitare il burnout grazie alla coltivazione del diritto all'auto-compassione.

È a questi luoghi di cura a cui tutti noi, come società, siamo chiamati: luoghi in cui una famiglia non è lasciata sola e costretta a nascondere la propria sofferenza, bensì è accolta nel suo diritto a fare esperienza della sofferenza avendo a disposizione strumenti per prendersene cura autenticamente. Solo così la compassione – spesso confusa erroneamente con un superficiale pietismo –

diverrà quale processo in grado di trasformare la società e renderla attenta alla fragilità del nostro essere umani. Una cura compassionevole è, quindi, un tentativo sociale di squarciare la paura della fragilità per scovare radure di senso che possano essere abitate da una famiglia proprio quando l'urto dell'esistere si fa urgenza e il silenzio della cura arrischia la solitudine.

In questa sezione vengono riportati degli estratti di testimonianze raccolte nel gruppo di auto-aiuto attraverso i quali emergono le difficoltà e i bisogni, rispettivamente dopo l'esperienza delle vacanze sollievo e formazione per famigliari che sottolineano gli aspetti positivi della condivisione e della soddisfazione.

Parole dal gruppo di auto-aiuto

Aiuto e supporto

“Io non so mai come sta, se sta bene, se non sta bene? Mia figlia non mi parla e il suo disagio lo manifesta con comportamenti aggressivi che spesso non riesco a comprendere e prevenire. Aver avuto vicino professionisti che mi hanno aiutata a capire mi ha dato con un grande conforto. Non sono una madre incapace, anaffettiva ma una madre in difficoltà che bisogno di qualcuno vicino che conosca questa condizione.”

Stanchezza

“Sono stanca, a volte mi sento come se non fossi mai stata altro che stanca e che lavorerò fino al giorno della mia scadenza.”

“Anch'io mi sento come una candela che si consuma ogni giorno per portare un po' di luce nella vita di mia figlia che spesso è preda di grandi angosce e sentimenti di solitudine.”

“Sento che ha bisogno di uno sguardo compassionevole, che sappia accogliere la

sua diversità e i suoi comportamenti a volte incomprensibili, aggressivi, che sono, come dice lei: “come quelli d'un falco quando si dirige verso la preda; è pericoloso cercare di bloccarlo!”

Solitudine

“Il padre di mio figlio se n'è andato dieci anni fa e io sento molta fatica mentale a prendere sempre decisioni per tutto. Qualche anno fa mi sono spaccata un piede e guidavo così la macchina perché mio figlio, che vive in casa con me, non voleva altra persona”.

Delega

“Per un momento tu, come genitori, non devi pensare a tutto. Vorrei potesse essere così, anche per quando potremmo non essere presenti”.

Speranza

Quando mio marito si è ammalato gravemente, non riuscivo ad alzarlo e mio figlio alle 5 del mattino è venuto ad aiutarmi senza che gli chiedessi aiuto.

Chi lo avrebbe detto che noi poveri genitori possiamo contare sul prezioso aiuto di un figlio con autismo importante che di fronte ad un bisogno evidente ha avuto una reazione inaspettata e che ci sta dando quello che non abbiamo dato a lui in termini di cura, affetto, protezione. Un dono grandissimo dopo anni di fatiche. Una lezione di vita, di speranza e fiducia.”

Parole dalle vacanze

Condivisione

“In questa settimana mi sono sentita accompagnata da persone speciali che hanno creato un'atmosfera calorosa e allegra dove ho potuto rigenerarmi a livello psicologico e spirituale ma soprattutto vedere mia figlia esprimere il meglio di sé”

“Sono tornata con un sentimento di leggerezza, con uno sguardo nuovo sulla situazione che stava diventando insostenibile.”

Competenza

“Mi sono sentita accompagnata con competenza e gentilezza dai professionisti che si sono occupati dei nostri figli che hanno fatto progressi incredibili.”

Supporto e comprensione

“Vacanza famiglie asi è l'unica occasione che ho per uscire dalla mia routine, ritrovarmi ogni estate in un contesto “su misura”, abbracciare gli amici, cantare e camminare insieme; se ne hai voglia; se desideri camminare da solo nessuno ti chiede come mai. Se il tuo passo è più lento di quello degli altri c'è sempre qualcuno che ti aspetta. Se non hai voglia di metterti in gioco puoi semplicemente osservare. Nessuno ti fa sentire “fuori posto” o si aspetta che tu ti adegui. Un vero supporto è sapere che se hai bisogno d'aiuto, c'è qualcuno che è disposto a darti una mano o anche solo a farti compagnia”.

Speranza

“Ho imparato a delegare e a guardare con speranza al nostro futuro sapendo che non dovrò affrontarlo da sola”.

Gratitudine

“Sono grata a chi mi è stato vicino in questo viaggio alla scoperta del misterioso mondo di mia figlia e del mio, che da tempo avevo dimenticato di ascoltare, tutta presa dalle preoccupazioni e dal carico che sentivo sulle mie spalle, a godermi un attimo di libertà e a guarire dal mio mal di schiena che mi incurvava letteralmente”.

Soddisfazione

“Finalmente ho avuto una chiave di lettura dei comportamenti bizzarri di mia figlia e quando ha manifestato una delle sue reazioni aggressive, è stato possibile comprenderne le ragioni e trovare le strategie per affrontarla insieme, ma anche prevenire situazioni che in passato mi hanno creato grande frustrazione e preoccupazione. Poter trascorrere alcuni giorni con altre famiglie e avere al nostro tavolo un professionista con il quale condividere momenti di crisi e confessare le mie insicurezze, mi ha liberata dalla pressione di dovere essere sempre all'erta e pronta ad intervenire in caso di comportamenti socialmente inaccettabili”.

Le esperienze vissute e condivise dai familiari curanti promosse da asi e dalla Fondazione Oltre Noi hanno reso possibile la presa di coscienza e l'elaborazione di sentimenti quali la paura, lo scoraggiamento, la frutrazione e la preoccupazione che rendono ansiosi e che si ripercuotono sul benessere di tutta la famiglia. Ma ancor più hanno evidenziato il valore della cura compassionevole che il familiare può offrire se egli stesso è oggetto di cura e sguardo sui suoi bisogni.

I familiari hanno potuto riconoscere l'importanza di prendersi cura di loro stessi per poter essere generativi e di proseguire percorsi di condivisione e accompagnamento al domicilio, quale misura di prevenzione del sovraccarico o in caso di situazioni di urgenza, intesa come momentanea impossibilità per il familiare di svolgere il suo compito di curante.

I familiari hanno potuto sperimentare l'importanza di un accompagnamento competente volto a sviluppare le abilità e abbassare il livello di bisogno assistenziale e di conseguenza l'impegno e lo stress, così da poter rimanere il più a lungo possibile una risorsa, ma anche affrontare situazioni di urgenza con collaboratrici familiari che potranno attivare e collaborare con operatori preposti alla cura al domicilio.

Concludiamo, infine, con una testimonianza di due genitori ultra ottantenni con un figlio a carico senza al momento prospettive per il futuro:

“Eravamo molto preoccupati per nostro figlio, ma non sapevo a chi confidare questa preoccupazione e la situazione era diventata molto difficile. Noi ci siamo sempre arrangiati e non avevamo alcuna conoscenza degli aiuti che avremmo potuto chiedere. Quando abbiamo incontrato la Fondazione Oltre noi ci siamo sentiti meno soli e sostenuti nel portare questo grande peso. Anche mio figlio ha trovato persone gentili con le quali parlare, trascorrere del tempo, sentirsi parte di una piccola comunità che lo ascolta, lo aiuta e si preoccupa per il suo futuro. La Fondazione Oltre noi ci ha indicato i servizi ai quali rivolgerci ma soprattutto ad affrontare la situazione con fiducia, senza paura.”

[1] SAMS (2012), Medical treatment and care of people with disabilities

[2] SAMS (2013), Trattamento medico e assistenza delle persone con disabilità

[3] Lambert J, (2002), p. 79, (traduzione Michele Mainardi)

[4] Basaglia, (2014), Crimini di pace. Ricerche sugli intellettuali e sui tecnici come addetti all'oppressione

[5] Cattorini P., (2010), Estetica nell'Etica, Bologna, Edizioni Dehoniane, , p. 187

[6] Lévinas E., (1990), Totalità ed infinito – Saggio sull'esteriorità, Milano, Jack Book Editore, , p. 56

[7] Hanson M. (2023), What is compassion?, in Applied Compassion Training 2023, Stanford University

[8] Hanson M. (2023), Applying Compassion: Burnout & Resilience, in Applied Compassion Training 2023, Stanford University.

