



S P I T E X

Assistenza e cura a domicilio

# SPITEX RIVISTA

La rivista dell'Associazione svizzera dei servizi di assistenza e cura a domicilio

2/2016 | Aprile/Maggio

## Il coraggio di parlare

Cosa spinge più di trecento persone a partecipare ad un Convegno? Sicuramente il fatto che la tematica è molto interessante e sentita. Per questo motivo dedichiamo la presente edizione al tema dei famigliari curanti, prendendo spunto dal Convegno «Voce ai famigliari curanti!» che si è tenuto a Lugano il 19 febbraio scorso. Il gruppo di organizzatori – che volutamente citiamo in quanto questa collaborazione è già di per sé una notizia – composto da Pro Senectute, Pro Infirmis, ABAD, atgabbes, Lega contro il cancro, Società svizzera di sclerosi multipla, Associazione Alzheimer, Lega polmonare, Autismo Svizzera italiana (con il sostegno di SCuDo), ha voluto dare spazio alle parole di chi cura e accompagna quotidianamente i propri cari. Testimonianze toccanti di madri, padri, figli che vi riproponiamo o che vi suggeriamo di approfondire leggendo i libri segnalati. Percorsi individuali ma affini, forme diverse ma simili di un amore che lega tutti noi ai propri affetti.

di Stefano Motta,  
Redazione Spitex Rivista

## Voce ai famigliari curanti

Ascoltiamoli quando parlano di sé, delle difficoltà che incontrano e delle risorse che trovano. Solo così possiamo sostenerli.



Grazie (2016), acrilico su tela. Su gentile concessione dell'autrice [www.gloriaguidi.ch](http://www.gloriaguidi.ch)

Gli operatori dei servizi di assistenza e cura a domicilio sono ben coscienti che i famigliari delle persone a cui ci rivolgiamo sono una parte importante della presa a carico. Spesso collaboranti e gentili, ogni tanto più chiusi e ombrosi. Ma quante volte loro, i famigliari, sono in grado di esprimere i loro sentimenti e noi, i professionisti, di capirli ed esprimere i nostri? Durante il Convegno di Lugano abbiamo potuto ascoltare le testimonianze di famigliari che hanno saputo, potuto e voluto esprimersi davanti ad un numeroso pubblico. Ognuno con il proprio stile e con le proprie parole, ma tutti con messaggi carichi di significato e di emozione. Una bella scossa, che ha sicuramente fornito energia motivazionale ai presenti e, di riflesso, anche ai colleghi.

### Capirsi nonostante tutto

Sempre di fretta, con l'orologio in mano, passando da un paziente all'altro, senza neanche avere il tempo di

bere un caffè o di fare due chiacchiere con l'utente o con i suoi famigliari. Così vengono dipinti talvolta gli operatori degli Spitex. Non nego che sia in parte effettivamente così: la pressione finanziaria, l'obbligo di razionalizzare, di contenere i costi, di accogliere un'utenza sempre più numerosa e impegnativa, pone sicuramente dei limiti e può anche scoraggiare. Ma la sfida è proprio questa: mantenere alto il livello di dialogo, di comprensione, di empatia, malgrado tutte le difficoltà che, volenti o nolenti, fanno parte del nostro lavoro. Ascoltando le testimonianze di Daniela Lurà, di Massimiliano Verga e di Flavio Pagano mi sono potuto ricaricare le batterie ed ho potuto rispolverare quella motivazione che mi ha spinto a scegliere questo mestiere.

Grazie Daniela, Massimiliano e Flavio.

di Stefano Motta,  
redazione Spitex Rivista

# Mio figlio Giona



**Voce ai famigliari  
curanti!**

Non cammina, non parla, non sta seduto senza sostegno, non sa usare correttamente le mani e le braccia, a volte non deglutisce, non riesce a controllare i suoi movimenti spastici e distonici, non sa grattarsi se gli prude qualche cosa, non riesce a rimboccarsi le coperte se di notte ha freddo. Questo è mio figlio, ora trentunenne. Che dolore descrivere il proprio unico figlio con quello che non è e con quello che non fa.

Lui ha però uno sguardo attento, comunicativo, indagatore, partecipe, intelligente e soprattutto felice. Sa apprezzare la gioia delle piccole cose, dei piccoli momenti che lo fanno stare bene. Quanto ho imparato da lui!

Come tutte le mamme, anch'io ho un rapporto e un linguaggio speciale con lui. Fin da quando era molto piccolo ho cercato, con tanti limiti e tanti

sbagli, di vegliare sul suo benessere fisico ma anche su quello psichico, interiore, dove, tra l'altro, lui ha l'unica possibilità di costruire un mondo tutto suo, lì non servono mani e piedi funzionanti. Mettiamo in questo «mondo», che noi chiamiamo «ghianda», tutte le esperienze belle, le persone speciali, i fiori colorati, le emozioni degli incontri, la neve, il mare, le piscine termali, gli abbracci. Tutto ciò si trasforma in energia dove attingiamo forza quando ci sono i momenti difficili, quando non si riesce a respirare, quando non si riesce a mangiare, quando c'è un dispiacere o un dolore.

Il mio matrimonio dopo pochi anni dalla nascita di Giona è naufragato. Il fatto di trovarmi da sola, con un bimbo cosiddetto andicappato grave, ha molto rafforzato il nostro rapporto madre-figlio. Ho sempre dovuto lavorare

a tempo pieno quindi da subito mi sono organizzata cercando di delegare a terzi dapprima le faccende un po' più concrete e meno vicine a Giona, in seguito anche con interventi su di lui.

La mia vita si è da subito trasformata in una vita doppia: al mattino mi alzo, faccio la doccia, faccio la doccia a lui, faccio colazione imboccando lui per la colazione, mi lavo i denti, lavo i denti a lui, mi vesto, vesto lui, insomma tutto, tutto due volte, prima io e poi lui o viceversa, così per tutta la giornata.

Il grosso aiuto l'ho avuto quando il nostro pediatra ci ha portato, quando Giona aveva 4 anni, a visitare un istituto della zona. Penso sia stato, dopo la presa di coscienza della gravità dello stato di salute di mio figlio, l'emozione più sconvolgente del nostro percorso: mio figlio entra in un istituto per andicappati gravi e lì resterà per sempre! In-

vece dall'alto dei nostri oltre 31 anni di esperienza devo dire che tra i due poli estremi, con un po' di buona volontà, si può e, secondo me, si deve, trovare anche qui un buon equilibrio e compromesso di vita.

Abbiamo trovato tutti e due una stabilità, che mi sembra buona, dove lui vive con noi, rimane a casa, noi ci occupiamo anche della sua inclusione sociale, quando lo sceglie lo accompagniamo al bar, al cinema, a vedere una mostra, a una festa, in vacanza e quando vado a lavorare viene portato all'Istituto, dove ora, che è maggiorenne, ha la possibilità di seguire alcuni atelier, di pittura, computer, stimolazione basale, fa fisioterapia quotidianamente, ergoterapia, ha gli interventi infermieristici e non da ultimo ha la possibilità di vedere il suo attuale medico curante, in caso di bisogno.

Per favorire il contatto e la relazione con altre persone, ma anche per lasciarmi andare a fare la spesa, dal parucchiere, insomma per avere qualche ora di autonomia, abbiamo chiesto l'aiuto del Servizio Cure a Domicilio. Una o due volte alla settimana, un paio d'ore, delle persone vengono a casa nostra, fanno la doccia a Giona, gli tagliano le unghie, accudiscono il suo corpo cercando anche di entrare in relazione con lui e di capirlo nei suoi bisogni. Stanno con lui. È un trascorrere del tempo insieme, facendo anche delle cose utili alla sua cura, al suo benessere. Il fatto che le persone che vengono siano sempre le stesse, permette proprio di costruire qualche cosa in più oltre alla cura, che per una persona come Giona non è scontato. I suoi tempi di comunicazione sono molto lunghi, speciali e normalmente la gente non ha il tempo di ascoltarlo, di fermarsi. Per questo reputo triste il sentire una certa volontà, almeno da parte di alcuni professionisti, di trasformare il concet-

## Continuiamo ad ascoltare

Esprimersi davanti ad un folto pubblico o scrivere un libro sul proprio vissuto e su quello dei propri cari significa avere fatto un percorso, a volte lungo e tortuoso, che ha portato i relatori a rendersi conto che la loro esperienza è importante e che può essere di aiuto ad altri. Segno anche di equilibrio trovato non senza difficoltà e incertezze. Non tutti però riescono esternare, anche in forma più riservata, i propri stati d'animo. Saper chiedere aiuto è il primo difficile passo per trovare delle soluzioni che, anche se non risolveranno appieno la questione, daranno in primo luogo accoglienza e comprensione a chi ne ha bisogno.

Gli organizzatori delle tre edizioni del Convegno desiderano continuare a dare ascolto alle parole dei famigliari, anche per trovare nuovi spunti per impostarne una quarta.

Durante l'incontro è stato distribuito un formulario con alcune domande per la raccolta di stimoli e idee. Questo formulario può essere consultato direttamente sul sito [www.abad.ch](http://www.abad.ch). Invitiamo calorosamente i famigliari e gli operatori e inviare le loro suggestioni, anche se non hanno partecipato al Convegno.

to di persona che va ad accudire un'altra persona con una logica di fornitura di prestazione fredda, dove il cliente beneficia di una prestazione e l'operatore deve fornirla, punto e basta. È certo, che letto razionalmente il risultato è comunque questo, ma se si lascia il tempo, l'umano, la relazione, questa prestazione permette anche di partecipare al percorso di inclusione sociale per alcune persone, non solo di mettere un visto su una lista dei compiti e fare degli utili.

E questo mi fa aprire una parentesi rapida. Con il passare degli anni ho preso coscienza del valore di alcune parole: presa a carico, dedizione, qualità di vita, dolore, riconoscenza.

A volte, temo, che nell'uso quotidiano siano un po' abusate.

Dodici anni fa mi sono risposata e ora viviamo tutti e tre nella casa che mio marito ha sapientemente ristrutturata su misura per una persona in carrozzina. Anche da lui ricevo un grande aiuto concreto. Molto abile con le mani costruisce tutto ciò che di speciale mi abbisogna per facilitare la nostra vita particolare. Si prende cura della casa, del giardino, dell'amministrazione famigliare, dell'automobile, di tutto ciò che da sola riuscivo a sistemare, ma

con grande spreco di energia. Non da ultimo con Giona fanno «cose da uomini», per esempio lo sbarba.

Gli amici, soprattutto per me, sono stati importantissimi, per riuscire a vivere la mia vita con Giona e la mia vita come donna. Sapevo che erano sempre lì ad accettare di vedermi, anche se poco, a sostenermi e a volermi bene. Sono stati gli ancoraggi con la vita «normale» e a volte lo spunto per rompere gli schemi della mia vita così speciale. Malgrado tutti questi aiuti mi sento spesso sovraccaricata, soprattutto di responsabilità e di tensioni.

E c'è una paura, un peso, per cui nessun aiuto potrà mai sollevarmi: è quello che a volte, al mattino, ho paura di aprire la porta della camera di Giona e di non sentirne più il suo respiro.

di Daniela Lurà

Nota: per esigenze di impaginazione questo testo riporta delle parti scelte della testimonianza più completa presentata al pubblico del Convegno

# Famigliari che scrivono

Segnaliamo i libri che gli autori hanno presentato in occasione del congresso di Lugano.

## Impressum

Un inserto dello «Spitex Magazin» e del «Magazine ASD»

### Editore

Associazione svizzera dei servizi di assistenza e cura a domicilio  
Sulgenauweg 38, Casella Postale 1074  
3000 Berna 23  
Telefono +41 31 381 22 81  
admin@spitex.ch, www.spitex.ch

### Redazione

Spitex Rivista  
c/o MAGGIO  
via Campagna 13, 6982 Agno  
stefano.motta@sacd-ti.ch  
www.spitexrivista.ch

ISSN 2296-6994

### Pubblicazione

6 x per anno

### Termine redazionale

18 maggio 2016 (edizione 3/2016)

### Tiratura

300 copie in italiano (inserto)

### Abbonamenti

Servizio abbonamenti Spitex Rivista  
Industriestrasse 37, 3178 Böisingen  
Telefono +41 31 740 97 87  
abo@spitexmagazin.ch

### Membri di redazione

Rudolf Gafner, direttore (rg)  
Stefano Motta, redattore (sm)

### Correttore bozze

Ilse-Helen Rimoldi

### Annunci

Pomcanys Marketing SA  
Tina Bickel, Consulente media  
Aargauerstrasse 250, 8048 Zurigo  
Telefono +41 44 496 10 22  
Cellulare +41 79 674 29 13  
tina.bickel@pomcanys.ch  
www.pomcanys.ch

### Concetto grafico e impaginazione

Pomcanys Marketing AG, Zurigo  
www.pomcanys.ch

### Stampa

Stutz Druck AG, Wädenswil  
www.stutz-druck.ch

stampato in  
**svizzera**

Riproduzione degli articoli solo con autorizzazione della redazione.  
I manoscritti non richiesti non verranno presi in considerazione.



### Ziguli (2012), di Massimiliano Verga

Massimiliano Verga è il padre di Jacopo, Cosimo e Moreno, un bambino nato sano e diventato gravemente disabile nel giro di pochi giorni. Queste pagine sono una raccolta di pensieri e immagini quotidiane su che cosa significhi vivere accanto a un disabile grave (la rabbia, lo smarrimento, l'angoscia, il senso di impotenza), pensieri molto duri, ma talvolta anche molto ironici, su una realtà che per diverse ragioni (disagio, comodità, pietà) tutti noi preferiamo spesso ignorare. E che forse, proprio perciò, nessuno ha mai raccontato nella sua spietata interezza. L'autore ha edito, sempre da Mondadori, anche il libro Un gettone di libertà (2014).



### Perdutamente (2013), di Flavio Pagano

Cosa fare quando la persona che ci è più cara si ammalia, lottare fino all'ultimo, sognare addirittura di sconfiggere la malattia, o accettare che il distacco è un destino ineluttabile, e che la vita continua? Perdutamente è un romanzo basato su una storia vera che si svolge in una Napoli convulsa e surreale, un inquietante modello di degenerazione metropolitana. È la storia di una famiglia – tanto allargata quanto scombinata – che si trova ad affrontare una delle emergenze più frequenti della vita di oggi: Flavio Pagano narra dell'assistenza all'anziana madre che si sta ammalando di Alzheimer. Edito da Giunti.