

SUPSI

Il “dopo di noi” dei familiari curanti

- Perché parlarne e il ruolo dell'operatore sociale

Studente/essa

Anaïs Baehler

Corso di laurea

Lavoro Sociale

Opzione

Assistente sociale

Progetto

Tesi di Bachelor



Luogo e data di consegna

- 15 luglio 2022

*“Il regalo più prezioso che possiamo fare a qualcuno è la nostra attenzione.”
(Thich Naht Hanh)*

*Un ringraziamento speciale va alla mia famiglia che ha sempre creduto nelle mie
potenzialità.*

*A mia mamma Lara, per la sua forza,
a mio papà Paqo, per la sua fiducia e gentilezza,
ai miei fratellini Gioele e Leon, per la loro spensieratezza
e al mio compagno Martino, per avermi supportata.*

*Alle signore D., B. e Z. per avermi trasmesso la passione per questo tema e per essersi rese
disponibili ad affrontarlo con me.*

*Al mio Direttore di tesi: Spartaco Greppi, per il sostegno e la gentilezza con i quali mi ha
seguita.*

*E a tutto il corpo docenti che in questi anni mi ha accompagnata nella formazione
permettendomi di arrivare dove sono adesso.*

*Un ringraziamento particolare va ai miei compagni,
Alessia
Marino
Laura
e Matteo,
per essere stati ogni giorno il sorriso sul mio volto.*

“L’autrice è l’unica responsabile di quanto contenuto nel lavoro”

Abstract

Il “dopo di noi” dei familiari curanti: perché parlarne e il ruolo dell’operatore sociale.

Questo lavoro nasce dalla volontà di indagare il tema dei familiari curanti ponendo particolare attenzione a quello che è il processo del “dopo di noi” dei familiari curanti.

Processo che merita di essere discusso e indagato nella sua complessità.

Per affrontare il tema viene proposto uno sguardo sul contesto del Canton Ticino e vengono forniti gli elementi incisivi in materia di politica sociale, politica familiare, famiglie e familiari curanti.

Per parlare di familiari curanti, bisogna parlare di politica, di famiglie, di società e cambiamenti; il familiare curante è un tema complesso e multidimensionale che va affrontato tenendo in considerazione la sua complessità ma anche il contesto in cui è inserito.

Il lavoro di tesi affronta poi, attraverso l'utilizzo di tre interviste, il tema del “dopo di noi” dei familiari curanti più nello specifico, delineando attraverso le testimonianze di queste persone, sei argomenti portanti e di attualità: il significato del “dopo di noi”, il “dopo di noi” e attualità, perché parlarne, l'emergenza, il ruolo dell'operatore sociale e le ipotesi.

Nell'analisi delle interviste viene portata l'attenzione del lettore su questi sei elementi che permettono di dare risposta alla domanda del lavoro di tesi: **Perché parlare del “dopo di noi” dei familiari curanti e che ruolo ricopre l'operatore sociale in questo processo?**

Dall'analisi dei dati emersi dalle interviste si evince che il “dopo di noi” dei familiari curanti è un tema complesso e articolato che merita di essere indagato con attenzione e di cui si deve parlare; non solo con i familiari curanti e le persone da loro assistite ma con le reti, con le comunità, con i servizi e con la popolazione intera.

Il “dopo di noi” è a oggi un argomento che viene trattato come emergenza ed è quindi necessario capirne il motivo per poter evitare che si continui a leggerlo in questo modo; da qui la ragione per cui la domanda del lavoro di tesi si concentra sull'importanza di parlare di questo processo.

L'accompagnamento dei familiari curanti e delle persone assistite nel loro percorso di vita è il punto da cui cominciare se si vuole evitare l'insorgere di situazioni che richiedono interventi d'urgenza.

Predisporre degli spazi in cui le persone possano esprimersi e portare la loro voce e narrazione serve a garantire la loro partecipazione, la loro autodeterminazione e il loro empowerment.

L'operatore sociale funge quindi da paladino di questi diritti che si impegna a rispettare e far rispettare.

Sommario

1. Introduzione.....	5
2. Quadro teorico	6
2.1. Il concetto di politica sociale e politica familiare.....	6
2.2. Il concetto di famiglia	7
2.2.1. Ritratto statistico delle famiglie in Svizzera e nel Canton Ticino.....	8
2.2.2. L'invecchiamento demografico.....	9
2.3. I familiari curanti.....	10
2.3.1. Misure di sgravio a sostegno dei familiari curanti	11
3. Obiettivi e metodologia.....	14
4. Risultati e analisi dei dati emersi	16
4.1. Cosa significa il “dopo di noi” dei familiari curanti	16
4.2. Attualità e “dopo di noi”	17
4.3. Perché parlare del “dopo di noi”	17
4.4. Il “dopo di noi” e l'emergenza	20
4.5. Il ruolo dell'operatore sociale.....	21
4.5.1. Il partenariato con i familiari curanti	23
4.5.2. Il lavoro multidisciplinare e di rete	25
4.6. Ipotesi.....	26
5. Conclusioni e riflessioni	29
6. Bibliografia.....	34
7. Allegati.....	36
Allegato 1: Traccia intervista esplorativa per lavoro di Tesi.....	36
Allegato 2: Traccia intervista semi-strutturata per lavoro di Tesi.....	38
Allegato 3: Trascrizione intervista esplorativa D.	40
Allegato 4: Trascrizione intervista semi-strutturata B.	52
Allegato 5: Trascrizione intervista semi-strutturata Z.....	58

1. Introduzione

In questo lavoro di tesi si affronterà il tema dei familiari curanti ponendo particolare attenzione al “dopo di noi” dei familiari curanti.

Il tema dei familiari curanti è complesso e articolato, sono diversi gli aspetti che devo essere presi in considerazione per poter dare una lettura della situazione. Per questo motivo il lavoro si costruirà partendo da un primo capitolo che determinerà il quadro teorico di riferimento; all'interno di questo capitolo verranno esposti degli elementi che interessano il vasto tema dei familiari curanti.

Un tema di attualità che merita di essere discusso riguarda il “dopo di noi” dei familiari curanti e l'intervento in situazioni di emergenza o quando il familiare curante non c'è. In questo senso è necessario interrogarsi anche sui dispositivi e servizi offerti dal Canton Ticino e promuovere le risorse già esistenti, questo dato soprattutto dal fatto che ancora si verificano difficoltà, da parte dei familiari curanti, ad accedere alle informazioni e ai dispositivi presenti e che possono tuttavia essere di sostegno. (Sara Duric, 2020a)

Per favorire un accesso ai servizi presenti, oltre a un'informazione generale alla popolazione, è possibile usufruire degli operatori sociali ai quali è richiesto di sapersi muovere nei vari dispositivi e nelle diverse legislazioni appartenenti al contesto della persona, di contribuire allo sviluppo e al sostegno delle politiche sociali e a un'informazione sui servizi offerti a favore della situazione così da semplificare l'accesso alle risorse presenti sul territorio. (Susanne Beck et al., 2010a)

A questo proposito, partendo da quelli che sono i concetti di politica sociale e politica familiare, contesto entro il quale è possibile sviluppare il seguito del lavoro dal momento in cui rappresenta la base che ha portato, attraverso tutte le sue tappe e le sue modifiche, alla politica che è oggi presente nel Canton Ticino, verrà esplicitato il tema delle famiglie dove si proporrà uno sguardo ai cambiamenti e alle trasformazioni di queste istituzioni, anche da un punto di vista statistico.

Il capitolo dedicato alle famiglie attraverserà diverse tematiche quali l'invecchiamento demografico e le modifiche strutturali delle famiglie nel Canton Ticino; lo scopo sarà quello di delineare come e perché le famiglie sono cambiate nel tempo, passando da quelle a carattere tradizionale alle nuove forme presenti e come questi cambiamenti siano oggi traducibili in una maggior solitudine di queste strutture.

Il capitolo dedicato alle famiglie introdurrà il tema dei familiari curanti, punto centrale del lavoro di tesi; questo verrà articolato sulla definizione di *familiare curante* e offrirà un punto di vista statistico sulla situazione del Cantone.

Nel capitolo dove sarà approfondito il concetto di familiare curante, oltre alla definizione e ai dati statistici, saranno indicate anche le misure di sostegno ai familiari curanti; misure di sostegno a carattere finanziario ma anche di altro genere.

A seguito della parte dedicata alla metodologia e agli obiettivi del lavoro di tesi, sarà articolata l'analisi delle interviste svolte che avrà lo scopo di rispondere alla domanda di ricerca offrendo un approfondimento rispetto al tema della tesi e dedicando attenzione anche al ruolo dell'operatore sociale.

2. Quadro teorico

2.1. Il concetto di politica sociale e politica familiare

Il concetto di politica sociale, riportandone la definizione dell'autore Bernard Degen (Bernard Degen, 2015a), “[...] comprende l'insieme degli sforzi e dei provvedimenti finalizzati a migliorare la situazione sociale ed economica delle persone svantaggiate (giustizia) e a prevenire il declino sociale (sicurezza).” (p.1) e “[...] mira a garantire direttamente la sicurezza sociale di singoli o gruppi.” (p.1)

Questo concetto, seppur non possa essere esplicitato attraverso a una definizione generale e condivisa, venne a crearsi nel corso di un dibattito politico e scientifico a metà del diciannovesimo secolo. (Bernard Degen, 2015b)

Nell'evoluzione di questo ramo della politica è possibile delineare un progressivo passaggio di responsabilità e competenza rispetto al tema che vede il suo inizio attraverso gli enti ecclesiastici come principali detentori di competenza in materia e attori volti all'attuazione delle misure di sostegno solo in situazioni di bisogno fino all'entrata in materia della Confederazione e dei cantoni che, con la creazione dello *Stato sociale* e la nascita del lavoro sociale, assumono un ruolo di correzione delle ingiustizie sociali e di coesione sociale. (Bernard Degen, 2015c)

La politica sociale vede le sue origini in un'epoca caratterizzata da diversi cambiamenti e trasformazioni; l'arrivo della Rivoluzione agricola e dell'Industrializzazione portarono a dei mutamenti che ebbero dei forti impatti sul popolo che, trovandosi in difficoltà nell'adattarsi a questi cambiamenti, si vide a dover fronteggiare un periodo di povertà tra i ceti meno favoriti. (Bernard Degen, 2015d)

Ci si concentra allora prevalentemente, nella prima metà del diciannovesimo secolo, sull'assistenza ai poveri attraverso una serie di misure volte a fronteggiare la situazione per arrivare, attorno alla metà del diciannovesimo secolo, alla protezione dei lavoratori e a una prima regolamentazione del lavoro. (Bernard Degen, 2015e)

Con il concludersi di questo secolo si apre il capitolo delle assicurazioni sociali e di quella che oggi è definita *sicurezza sociale*. (Bernard Degen, 2015f)

Una maggior protezione dei lavoratori e un'attenzione rispetto alle cause di povertà, come ad esempio il decesso o l'infortunio della persona responsabile del sostentamento della famiglia, portano alla creazione delle *assicurazioni sociali*, evitando quindi che i diretti interessati debbano richiedere l'assistenza pubblica. (Bernard Degen, 2015g)

Le prime assicurazioni a essere create sono l'Assicurazione militare nel 1902 e, anche se precedentemente respinta all'interno di un Referendum nel 1900, l'Assicurazione contro le malattie e gli infortuni (LAMI) nel 1914 per quanto concerne la parte assicurativa legata alla malattia e nel 1918 per gli infortuni. (Bernard Degen, 2015h) Viene quindi istituito nel 1913 l'Ufficio federale delle assicurazioni sociali al fine di identificare un'istituzione generale competente in materia. (Bernard Degen, 2015i)

Nel corso del secolo vi saranno diversi tentativi di riforma, altre assicurazioni sociali verranno ipotizzate e, solo in un secondo momento, approvate. (Bernard Degen, 2015j)

Per entrare nel merito della politica familiare, facente parte del contesto della politica sociale, è necessario situarsi nel decennio tra il 1930 e il 1940, periodo in cui il concetto di *Politica della famiglia*, o *politica familiare*, è ai suoi albori e le questioni legate alla tutela della

famiglia, partendo dagli *Assegni familiari* della votazione del 1945, cominciano a concretizzarsi attraverso una serie di leggi. (Bernard Degen, 2015k)

Secondo la Commissione federale per le questioni familiari (COFF), istituita nel 1995, il concetto di politica familiare sta a indicare “[...] l’insieme delle attività sociali e statali che influiscono sull’organizzazione delle famiglie e dei loro compiti.” (Nadine Hoch, s.d., a p.5) e, nello specifico, “[...] si intendono le attività pubbliche, i provvedimenti e le infrastrutture voluti al fine di riconoscere, promuovere o influenzare positivamente le prestazioni fornite dalle famiglie.” (Nadine Hoch, s.d., b p.5)

La politica familiare, nel Canton Ticino, è organizzata su *tre pilastri* (prevenzione primaria, secondaria e terziaria); il primo riguarda la lotta alla povertà nelle famiglie, il secondo è quello della conciliabilità tra lavoro e famiglie e il terzo si concentra sul disagio e il maltrattamento. (UFAS, s.d. a)

Il primo pilastro, lotta alla povertà nelle famiglie, si costruisce sul sostegno finanziario attraverso gli assegni familiari, è diviso in due principali categorie di intervento: gli assegni di prima infanzia (API, 0-3 anni o termine scuola dell’infanzia) e gli assegni familiari integrativi (fino ai 15 anni). (Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS), 2021a)

Il secondo pilastro, che concerne la conciliabilità tra lavoro e famiglia, si occupa di offrire sostegno a livello organizzativo prevedendo, come strumento di intervento per il sostegno alle famiglie in cui i genitori o familiari esercitano un’attività lavorativa, l’esistenza di strutture di accoglienza quali nidi dell’infanzia, associazioni di famiglie diurne e centri extrascolastici. (Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS), 2021b)

Il terzo pilastro, disagio e maltrattamento, nasce come protezione dell’infanzia e prevede interventi diversificati quali: il sostegno sociale, il sostegno educativo, le famiglie affidatarie, i centri educativi e i centri di pronta accoglienza. (Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS), 2021c)

All’interno del contesto della politica familiare sono principalmente tre leggi a delinearne le tappe fondamentali; la Legge per la protezione della maternità, dell’infanzia, della fanciullezza e dell’adolescenza (LMI) del 1963, la Legge per le famiglie (LFam) del 2003 e la Legge sugli assegni di famiglia (Laf) del 2003. (Greppi et al., 2013a)

2.2. Il concetto di famiglia

La Commissione federale per le questioni familiari (COFF) delinea il concetto di famiglia nel seguente modo: “[...] il termine famiglia designa tutti modi di vita che poggiano sui rapporti tra genitori e figli in sodalizi multigenerazionali e sono socialmente riconosciuti.” (Nadine Hoch, s.d., c p.2)

La Divisione dell’azione sociale e delle famiglie (DASF) ha fornito una sua definizione di famiglia dove questa “[...] è oggi definita come una comunità di vita fondata sulle relazioni fra genitori e figli. È una comunità inter e intra generazionale nella quale le relazioni fra le diverse componenti e fra i parenti devono essere riconosciute anche dalla società.” (Repubblica e Cantone Ticino, s.d., a p.1)

Sempre secondo la Divisione dell’azione sociale e delle famiglie (DASF), il concetto di famiglia va declinato al plurale poiché, da un punto di vista sociologico, oggi è possibile osservare una molteplicità di strutture differenti all’interno del medesimo concetto. (Repubblica e Cantone Ticino, s.d., b)

Le famiglie, inserite in un contesto che è costantemente caratterizzato da mutamenti, sono state a loro volta influenzate ed è proprio attraverso a fenomeni come l’invecchiamento

demografico, i flussi migratori, l'allungamento dei percorsi formativi e la presenza sempre più marcata delle donne nel mondo del lavoro che, a oggi, diverse sono le forme familiari che possono essere osservate sul territorio ticinese. (Borioli et al., 2017a)

Al cospetto delle nuove forme e strutture familiari che sono venute a crearsi, una definizione del concetto che sia il più inclusiva e di carattere aperto possibile è ciò che permette di accogliere, senza giudizi e senza presupposizioni, ogni legame di vita familiare nella sua accezione di pluralità e complessità. (Spartaco Greppi et al., 2013b)

2.2.1. Ritratto statistico delle famiglie in Svizzera e nel Canton Ticino

Le strutture familiari hanno subito un serie di trasformazioni date da diversi fattori quali l'invecchiamento demografico, le masse migratorie ma anche l'allungamento dei percorsi formativi e l'aumento della partecipazione delle donne al mercato del lavoro. (Borioli et al., 2017b)

Questi mutamenti a livello economico e sociale hanno richiesto un cambiamento sostanziale alle famiglie che sono mutate adattandosi ai cambiamenti repentini del contesto geografico ma anche culturale in cui sono inserite. (Borioli et al., 2017c)

Un tempo le famiglie erano principalmente tradizionali o patriarcali, a oggi molteplici sono le nuove forme familiari che sono venute a crearsi. (Borioli et al., 2017d)

Il sociologo Agostino Savoldelli, nel testo intitolato *Le famiglie monoparentali*, affronta i temi dell'evoluzione della famiglia e i problemi educativi nelle famiglie monoparentali fornendo una panoramica anche sulle nuove forme familiari emergenti. (Agostino Savoldelli, 1989a)

In questo suo lavoro il sociologo riporta la seguente affermazione "la famiglia tradizionale intesa, formata da genitori sposati con figli e abitanti sotto lo stesso tetto, è certamente un modello istituzionale della società contemporanea, tuttavia non costituisce più la grande maggioranza delle famiglie." (Agostino Savoldelli, 1989, b p.20)

La presente affermazione introduce il tema delle nuove organizzazioni familiari che non sono da intendersi come un nuovo modello unico ma, come cita l'autore, "[...] una pluralità di strutture familiari [...]". (Agostino Savoldelli, 1989, c p.20)

La *nuclearizzazione* delle strutture familiari, ovvero, il fenomeno che descrive la composizione sempre più ridotta delle famiglie, è un altro fattore che si evidenzia nelle strutture familiari contemporanee. (Agostino Savoldelli, 1989d) Come anticipato in precedenza, un tempo vi erano le famiglie patriarcali caratterizzate dall'essere estese a più persone e più nuclei e quindi definibili anche come strutture familiari allargate mentre la nuclearizzazione di queste istituzioni familiari ha portato a una struttura più stretta, riferita al solo nucleo familiare composto da meno persone. (Agostino Savoldelli, 1989e)

L'Osservatorio delle famiglie in Svizzera UST ha evidenziato come negli ultimi cinquant'anni vi sia stata un'evoluzione che ha visto aumentare, per più del doppio, le famiglie senza figli e un aumento delle economie domestiche formato da una sola persona. (Borioli et al., 2017e)

Nel 1960 sono state censite 33'340 economie domestiche con figli mentre nel 2015 le economie domestiche con figli erano 57'910 su un totale di 160'183, ovvero poco più di un terzo delle economie domestiche era formato da economie domestiche familiari con figli. (Borioli et al., 2017f)

Questi dati permettono di constatare che se da un lato il numero di economie domestiche è aumentato, dall'altro, in termini percentuali, la loro quota è diminuita passando dal 54,4% nel 1960 al 36,2% nel 2015. (Borioli et al., 2017g)

Considerando tutte le economie domestiche familiari in Ticino in cui vi sono delle relazioni genitori-figli, il 76,6%, ovvero 44'344 economie domestiche familiari, sono composte da

coppie con figli; questo dato corrisponde a circa tre quarti mentre sono circa due su dieci le economie domestiche familiari coposte da famiglie monoparentali, dato che, tradotto in cifre, corrisponde al 22,1% e a un numero di economie domestiche pari a 12'790. (Borioli et al., 2017h) Le restanti economie domestiche, corrispondono al 1,3% e a 762, sono dei nuclei plurifamiliari. (Borioli et al., 2017i)

Tra le nuove forme familiari troviamo anche quelle composte da coppie omosessuali con figli e le famiglie ricomposte. (Borioli et al., 2017j)

Le economie domestiche composte da coppie omosessuali con figli corrispondono in Svizzera allo 0,3% (a livello cantonale non vi sono dati che permettano di indicare una stima) mentre, in Ticino, quelle composte da famiglie ricomposte corrispondono al 5,6%, ovvero, 2'446 economie domestiche formate da coppie con figli. (Borioli et al., 2017k)

Il 58,2% della popolazione, che corrisponde a 201'427 persone, vive in economie domestiche familiari e di queste persone quattro su dieci hanno un figlio mentre altre quattro su dieci ne hanno due, il 10,3% è composto da genitori con tre figli quindi il 93,9% delle famiglie in Ticino ha al massimo tre figli. (Borioli et al., 2017l)

Il fenomeno delle migrazioni di massa è un altro elemento che ha influito in modo sostanziale sulle strutture familiari presenti sul territorio svizzero e ticinese. (Ufficio federale di statistica, Sezione Demografia e migrazione, 2021a) L'immigrazione è infatti il fenomeno che ha permesso al Canton Ticino di registrare una crescita demografica negli ultimi decenni ma è anche un fattore che permette di rallentare l'invecchiamento della popolazione. (Borioli et al., 2017m)

2.2.2. L'invecchiamento demografico

La definizione di *invecchiamento demografico* data dall'Ufficio federale di statistica UST indica “[...] la diminuzione della proporzione di bambini e giovani a fronte dell'aumento di quella degli anziani all'interno della popolazione.” (Stéphane Cotter, 2018, a p.1)

L'invecchiamento demografico indica quindi sostanzialmente un rapporto tra la popolazione di giovani e bambini che diminuisce rispetto a quella delle persone anziane che aumenta; in questo senso sono stati creati dei grafici che permettono di osservare il fenomeno dell'invecchiamento demografico attraverso quella che è nominata la *Piramide demografica*. (Ufficio federale di statistica, Sezione Demografia e migrazione, 2021b)

A influenzare il fenomeno dell'invecchiamento demografico troviamo principalmente tre fattori che sono: la fecondità, la speranza di vita e, come anticipato, la migrazione. (Ufficio federale di statistica, Sezione Demografia e migrazione, 2021c)

In Svizzera l'indice di fecondità è basso da diverso tempo; all'inizio del ventesimo secolo era stimato a 3,7 figli per donna mentre a oggi si situa su 1,5 figli per donna. (Ufficio federale di statistica, Sezione Demografia e migrazione, 2021d) La speranza di vita è aumentata del doppio rispetto al 1878. (Ufficio federale di statistica, Sezione Demografia e migrazione, 2021e)

Indagare il fenomeno dell'invecchiamento demografico all'interno del vasto tema delle famiglie e, nello specifico, dei familiari curanti, è necessario dal momento in cui è un elemento che ha delle influenze e che, come esplicitato nel testo *Attualità UST. L'invecchiamento attivo*, “[...] imporrà alla Svizzera e alla maggior parte dei Paesi vincoli sociali ed economici più grandi”. (Stéphane Cotter, 2018, b p.1)

Questo scenario dato dalla crescita della popolazione anziana e dalla diminuzione di quella composta da bambini e giovani è destinato ad aumentare; si stima che nel 2030 la percentuale attuale di popolazione con più di 65 anni passerà dal 19% al 23% mentre quella

composta da persone di età compresa tra i 20 e i 64 anni diminuirà, passando dal 61% al 58%. (Sara Duric, 2020b) Aumenteranno quindi le persone che necessitano di assistenza e, inevitabilmente, anche il carico dei familiari curanti. (Sara Duric, 2020c)

2.3. I familiari curanti

La definizione del termine *familiare curante* data dal Dipartimento della sanità e della socialità (DSS), più precisamente dalla Divisione per dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), sta a indicare “[...] una persona che presta regolarmente assistenza, sorveglianza e accompagnamento, a titolo non professionale e in maniera totale o parziale, a una persona dipendente da terzi.” (Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), s.d.)

Questa definizione si distingue per essere articolata in maniera il più ampia possibile e inclusiva; essa, infatti, non indica necessari dei connotati di parentela tra persone che prestano assistenza ad altre. (Sara Duric, 2020d)

Si è giunti a una simile definizione nel momento in cui, i diversi enti operativi nel settore ma anche la Confederazione e i cantoni, hanno acquisito consapevolezza del fatto che una partecipazione all'assistenza di persone bisognose può avvenire anche da parte di amici e vicini. (Sara Duric, 2020e)

Utilizzando come testo di riferimento la pubblicazione della Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF) intitolata *Familiari curanti, un sostegno alla vostra quotidianità* del mese di ottobre 2021, è possibile reperire una serie di informazioni utili a contestualizzare il tema dei familiari curanti anche rispetto ai dati statistici presentati dall'Ufficio di statistica (USTAT). (Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), 2021a)

In Ticino, nel 2020, erano oltre 50'000 le persone che prestavano sostegno a una persona cara, il 72,5% di queste per più di una volta a settimana, il 55,3% era composto da donne mentre il 44,7% da uomini; il 12,2% era di età compresa tra i 15 e i 24 anni, il 23,5% di età che spazia dai 25 ai 44 anni, il 44,9% rappresentava persone di età compresa tra i 45 e 64 anni e il 19,4% aveva più di 65 anni. (Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), 2021b)

Il 62,9% di queste persone era occupato in un'attività lavorativa di cui il 41,4% a tempo pieno e il 21,3% a tempo parziale. (Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), 2021c)

I familiari curanti svolgono diversi compiti di assistenza, le percentuali più alte evidenziano che l'88% si occupava di sostegno nelle attività di vita quotidiana, l'85% di pianificare e organizzare la giornata della persona assistita e l'80% di gestire gli aspetti amministrativi e finanziari. (Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), 2021d)

Il 67% dei familiari curanti era impegnato in attività che comprendono il sorvegliare il benessere della persona e il 55% si occupava di cure, anche infermieristiche (preparazione e somministrazione di farmaci). (Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), 2021e)

Questi dati hanno lo scopo di riconoscere, da un punto di vista statistico e numerico, il ruolo e l'impegno che queste figure ricoprono all'interno del contesto del Canton Ticino; un ruolo che, in assenza di familiari curanti, deve essere ricoperto dai servizi e professionisti e che comporta inevitabilmente dei costi per il Cantone. (Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), 2021f)

Non basta però il riconoscimento del ruolo del familiare curante solo attraverso l'utilizzo di dati, questi servono a offrire una panoramica su quanto effettivamente sia presente questa figura in Ticino per poter poi mobilitare le risorse e misure che garantiscano il sostegno necessario a chi, per scelta o per necessità, sceglie di occuparsi di una persona cara. (Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), 2021g)

Per poter predisporre e mobilitare le misure che oggi sono offerte dal Cantone, è stato fatto un grande lavoro di ricerca e sensibilizzazione rispetto a quelli che sono i bisogni dei familiari curanti; i risultati di questa ricerca sono presentati, come allegato numero quattro, *Familiari curanti*, nel documento della *Pianificazione integrata LANz – LACD 2021-2030* del mese di novembre 2020. (Sara Duric, 2020f)

Non è possibile definire dei bisogni universali che siano i medesimi per ogni persona e situazione ma, attraverso uno studio svolto da Careum Forschung e grazie alla Piattaforma Cantonale dei familiari curanti, è possibile declinare una lista di cinque priorità di intervento. (Sara Duric, 2020g)

La prima priorità riguarda il riposo e recupero del familiare curante che si occupa di un caro da diverso tempo o che dedica molto del suo tempo alla presa in carico come avviene, ad esempio, per i familiari curanti che prestano assistenza a persone con disturbi di tipo cognitivo e disagio psichico. (Sara Duric, 2020h)

La seconda priorità, in ordine di importanza, riguarda la gestione delle emergenze ovvero come poter garantire sostegno al familiare curante e alla persona assistita in quelle situazioni in cui l'intervento del familiare curante è compromesso e quindi non può, per diverse ragioni quali, ad esempio, la malattia, offrire assistenza al caro. (Sara Duric, 2020i)

La gestione delle emergenze è anche uno degli argomenti principali su cui si sviluppa questo lavoro di tesi.

Al terzo posto si situa il sostegno psicologico ai familiari curanti, sia attraverso delle consulenze con professionisti che attraverso incontri in cui poter condividere le proprie esperienze con altre persone che presentano situazioni simili. (Sara Duric, 2020j)

La quarta priorità è posta sull'informazione e la consulenza ai familiari curanti e si concentra quindi sull'accesso alle informazioni riguardanti le misure di sostegno e sgravio offerte dal Cantone. (Sara Duric, 2020k)

Infine, come quinta priorità, viene esposta la conciliabilità tra attività lavorativa e/o formativa e assistenza. (Sara Duric, 2020l)

Partendo da questa lista di priorità sono state introdotte e potenziate delle misure, sia a livello federale che cantonale, volte a fornire risposta ai bisogni più emergenti ed esplicitati dai familiari curanti. (Sara Duric, 2020m)

2.3.1. Misure di sgravio a sostegno dei familiari curanti

Come già è stato anticipato, il ruolo importante di questa figura è riconosciuto e sostenuto attraverso tutta una serie di misure, a carattere finanziario o meno, che hanno l'obiettivo principale di permettere al familiare curante di poter affrontare il suo compito di cura e assistenza ma anche di poter ritagliare dei momenti per sé stesso, per i suoi interessi, per le sue attività e, in generale, per il suo benessere, evitando così il rischio di un sovraccarico. (Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), 2021h)

In questo capitolo sono riportate le misure di sgravio cantonali a sostegno dei familiari curanti partendo da un tema principale: la conciliabilità tra assistenza e attività lavorativa. (Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), 2021i)

È stato riportato in precedenza che il 62,9% dei familiari curanti è attivo professionalmente, ciò significa che più della metà delle persone che presta assistenza a un caro o a una persona bisognosa sono impegnate anche in un'attività lavorativa, vi sono quindi almeno questi due ruoli ricoperti da un'unica persona e, affinché si possa mantenere l'attività professionale ma anche il benessere di chi assiste, è fondamentale poter accedere alle

risorse che permettono di conciliare queste due attività. (Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), 2021j)

A livello federale, nella votazione del 20 dicembre 2019, il Parlamento ha adottato la nuova Legge federale posta sul miglioramento della conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari precedentemente esposta dal Consiglio federale, tramite messaggio, il 22 maggio 2019 ed entrata in vigore nel 2021. (Sara Duric, 2020n) Con l'entrata in vigore di questa legge si vuole andare a sostenere i diritti dei familiari curanti prevedendo dei congedi specifici per i compiti di assistenza e delle indennità di assistenza. (Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), 2021k)

Tra le misure a carattere finanziario vi sono, oltre ai congedi esposti in precedenza e alle indennità, gli Accrediti per compiti assistenziali che permettono, a chi ha assistito un familiare bisognoso, di ricevere una rendita più alta e gli Assegni per grandi invalidi (AGI) dell'Assicurazione vecchiaia e superstiti (AVS) e dell'Assicurazione invalidità (AI) che sono una prestazione percepita dalla persona con una grande invalidità e che serve a garantire la copertura delle spese date dall'intervento di terzi. (Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), 2021l)

Vi sono inoltre le prestazioni complementari (PC) dell'Assicurazione vecchiaia e superstiti (AVS) e dell'Assicurazione invalidità (AI), anche queste sono percepite dalla persona bisognosa di sostegno sottoforma di rendita mensile che ha lo scopo di ricoprire il fabbisogno dell'assicurato e che, in determinate situazioni, riconosce anche spese per il sostegno a domicilio attraverso il rimborso di esse. (Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), 2021m)

Vi sono anche i mezzi ausiliari dell'Assicurazione vecchiaia e superstiti (AVS) e dell'Assicurazione invalidità (AI) che permettono, alla persona beneficiaria di rendita, di poter continuare a condurre le sue attività attraverso questi mezzi. (Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), 2021n)

Infine sono proposti tre diversi contributi: il contributo di sostegno per il mantenimento al domicilio, volto a sostenere le spese finanziarie di chi decide di restare al domicilio, il contributo destinato all'organizzazione di soluzioni individuali d'abitazione che comprende le spese di eventuali modifiche strutturali dell'abitazione al fine di permettere alla persona di poter continuare a vivere in quel luogo e, da ultimo, il contributo per l'assistenza dell'Assicurazione invalidità (AI) che ricopre le spese effettuate per l'assunzione di una persona o più persone che offrono assistenza quotidiana alla persona bisognosa. (Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), 2021o)

Le misure di sostegno presentate nel documento intitolato *Familiari curanti, un sostegno alla vostra quotidianità* sono molteplici e sono divise in categorie così da poter indicare anche i diversi servizi e le varie associazioni alle quali fare riferimento. (Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), 2021p)

Di seguito sono indicate per categoria le diverse misure di sostegno.

La prima categoria concerne le informazioni, l'orientamento e l'ascolto; si costruisce quindi sulle misure di sostegno volte a garantire, attraverso diversi servizi e associazioni, consulenza sociale e specialistica ma anche consulenza giuridica ai familiari curanti. (Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), 2021q)

La seconda categoria riguarda l'assistenza, la cura e la sorveglianza a domicilio; qui, sempre con l'esplicitazione dei servizi e delle associazioni competenti in materia, sono racchiuse le misure di sostegno che favoriscono l'assistenza e la cura al domicilio come i collaboratori familiari (badanti) e l'assistenza e sorveglianza puntuale come anche i servizi più specifici

come i pasti a domicilio, i servizi di trasporto, il volontariato, il servizio di telesoccorso e il servizio di podologia. (Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), 2021r)

L'accoglienza diurna è la terza categoria e le misure di sostegno presenti sono: i centri diurni con presa in carico socioassistenziale (CDSA), i centri diurni terapeutici, l'accoglienza diurna in casa per anziani, i centri diurni per persone con disabilità e i laboratori protetti per persone con disabilità. (Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), 2021s)

Vi sono poi le misure di sostegno incentrate sui soggiorni temporanei composte dai soggiorni temporanei in casa per anziani, i soggiorni terapeutici temporanei (STT) e cure acute transitorie (CAT) e i soggiorni temporanei per persone con disabilità. (Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), 2021t)

Nella categoria delle attività ricreative e del tempo libero vi sono le attività ricreative e del tempo libero per persone anziane e le attività ricreative e del tempo libero per persone con disabilità. (Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), 2021u)

Le ultime misure di sostegno cantonali riguardano le strutture abitative e vi troviamo le strutture di lungodegenza per persone anziane e le strutture abitative per persone con disabilità. (Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF), 2021v)

3. Obiettivi e metodologia

La metodologia utilizzata in questo lavoro si basa su una ricerca empirica caratterizzata da una revisione della letteratura che offre le basi teoriche della tesi e che permette di comprendere le diverse tematiche affrontate. Una volta denominato il contesto teorico sono state proposte delle interviste semi-strutturate utili a raccogliere delle testimonianze sul vasto tema dei familiari curanti e a fornire degli approfondimenti rispetto agli elementi che sono emersi nel primo capitolo teorico.

La domanda alla quale vuole essere data risposta si articola su due aspetti principali: perché parlare del “dopo di noi” e qual è il ruolo dell’operatore sociale nel “dopo di noi”.

Per dare risposta alla domanda sulla quale si costruisce il lavoro di tesi ho contattato tre persone conosciute durante la formazione seguita nel Bachelor in Lavoro Sociale e grazie alle quali è nata l’idea di indagare il vasto tema dei familiari curanti nella professione dell’operatore sociale. I criteri d’inclusione sui quali sono state contattate e intervistate queste tre persone sono principalmente legati alla loro conoscenza ed esperienza rispetto al tema dei familiari curanti, nello specifico i criteri sono tre:

1. L’esperienza e la conoscenza del tema dei familiari curanti.
2. Il punto di vista istituzionale e personale; le tre intervistate operano attivamente sul territorio per diverse istituzioni e associazioni che si occupano di indagare e promuovere il tema dei familiari curanti.
3. La partecipazione ai percorsi formativi degli operatori sociali; come anticipato, le tre persone intervistate hanno potuto portare dei contributi all’interno della formazione dedicando dei momenti all’argomento di questo lavoro di tesi.

Le tre persone con cui sono state svolte le interviste sono:

- D.¹, collaboratrice scientifica presso il Dipartimento della sanità e della socialità (DSS), Divisione dell’azione sociale e delle famiglie (DASF)
- B.², familiare curante, presidente dell’Associazione Autismo Svizzera Italiana e dell’Associazione Oltre Noi
- Z.³, psicologa e psicoterapeuta della famiglia e docente alla Scuola Universitaria della Svizzera Italiana (SUPSI).

Prima di sottoporre la traccia dell’intervista alle dirette interessate ho inviato loro una lettera di presentazione dove è stato esplicitato, in modo sintetico, il tema e l’obiettivo del lavoro di tesi e l’esistenza del documento di consenso informato per la registrazione e l’utilizzo dei dati emersi. In un secondo momento hanno ricevuto la traccia dell’intervista e la copia del documento per il consenso informato che è stato firmato al momento dell’intervista.

In seguito, sono state trascritte le interviste e ripresentate alle persone interessate che hanno approvato l’utilizzo dei dati emersi.

Nel caso dell’intervistata D è stata sottoposta un’intervista semi-strutturata esplorativa (v. Allegato 1) per poter entrare nel merito del tema dei familiari curanti e del “dopo di noi”

¹ Nome in sigla

² Nome in sigla

³ Nome in sigla

raccogliendo delle informazioni rispetto al punto di vista del Dipartimento della Sanità e della socialità (DSS), nello specifico della Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF).

Alle signore B. e Z. sono state sottoposte due interviste semi-strutturate (v. Allegato 2) mirate a indagare il tema del "dopo di noi" dei familiari curanti sia da un punto di vista del professionista che, per la signora B., anche come familiare curante. Lo strumento dell'intervista semi-strutturata permette di entrare nel merito del tema che si vuole indagare attraverso delle domande, inizialmente più generali e in seguito più specifiche e mirate, che lasciano lo spazio di narrazione alla persona.

4. Risultati e analisi dei dati emersi

4.1. Cosa significa il “dopo di noi” dei familiari curanti

Il “dopo di noi” dei familiari curanti non è definibile attraverso un concetto uguale per tutti e quando si affronta questo tema, come riferisce anche la signora D., “[...] bisogna guardare l’immagine in tutto il contesto.” (v. allegato 3)

Genericamente non rappresenta un momento esatto, non è una fase in particolare della presa in carico, bensì rappresenta un processo, un pensiero, molte volte una preoccupazione, che accompagna il familiare curante e la persona assistita.

È una preoccupazione che tocca da vicino il familiare curante stesso, soprattutto laddove è un genitore a prendersi cura di un figlio con una disabilità o una malattia e che quindi prevede la sopravvivenza del figlio al genitore. (Sara Duric, 2020o)

È anche una preoccupazione che dovrebbe riguardare la comunità, la popolazione e le istituzioni perché, a seguito dei mutamenti e delle trasformazioni strutturali delle famiglie, vi sono situazioni in cui la persona bisognosa non ha una rete familiare di supporto alla quale poter fare riferimento. (Sara Duric, 2020p)

Il punto centrale di questo tema è che i familiari iniziano a domandarsi “[...] cosa succederà quando non ci saranno più o cosa potrebbe avvenire se al familiare succede qualcosa.” (v. Allegato 5) e questo “[...] significa anche capire che la persona con disabilità o comunque che sopravviverà ai suoi genitori e rimane senza un riferimento familiare che se ne prenderà cura, questa persona ha anche il diritto ad autodeterminarsi, a decidere, quando ci sono le condizioni, come proseguire [...]”. (v. Allegato 5)

Allo stesso tempo, come Cantone e come comunità, ci si domanda come poter sostituire questa figura per offrire sostegno in quelle situazioni dove il familiare curante non c’è o non ci sarà più. (Sara Duric, 2020q)

È un pensiero, una preoccupazione che porta il familiare a riflettere su chi potrà occuparsi della persona assistita quando non ci sarà più; il desiderio è quello di “[...] trovare un contesto e delle persone alle quali affidare il proprio figlio e permettergli di autodeterminarsi.” (v. Allegato 4)

A questo proposito è importante tenere presente che ogni familiare curante e ogni persona vive in modo differente questa preoccupazione, i modi in cui è percepita possono variare anche a seconda del contesto nel quale è inserita la situazione e nel percorso di vita che la persona assistita e il familiare curante hanno coltivato.

Per il familiare curante il cui figlio, o persona cara a carico, ha avuto la possibilità di seguire “[...] un percorso di riabilitazione, un percorso terapeutico e occupazionale che lavora molto sull’autonomia [...]” (v. Allegato 5), è rassicurante e, dal momento in cui la persona assistita “[...] lavora sull’autonomia anche pratica permette ai genitori di sentirsi più tranquilli.” (v. Allegato 5)

Il “dopo di noi” è sicuramente un tema di attualità che “[...] nei prossimi anni ci accompagnerà perché emerge con tantissima forza.” (v. Allegato 3), infatti, “c’è questa ondata di familiari curanti che hanno fatto tantissimo in Ticino per portare il tema all’attenzione della popolazione [...] stanno arrivando a una certa età e stanno iniziando a farsi delle domande su come fare dopo [...]”. (v. allegato 3)

4.2. Attualità e “dopo di noi”

Attraverso la Piattaforma cantonale dei familiari curanti che, come esplicita la signora D. riferendosi al Dipartimento della sanità e della socialità (DSS) e alla Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF) “[...] è uno dei nostri principali osservatori.” (v. Allegato 3), è stato possibile raccogliere le testimonianze di chi, perché lo vive e/o perché lo ritiene importante, ha portato il tema del “dopo di noi” all'attenzione del Cantone.

Gli incontri con la Piattaforma cantonale dei familiari curanti sono tre all'anno e si svolgono in forma plenaria; vi partecipano tra le 30 e 40 persone e in tutti questi incontri, la tematica centrale di questo lavoro, il “dopo di noi”, è stata portata alla luce con “[...] tantissima forza.” (v. Allegato 3), tantoché, come riferisce D., “[...] è un tema che abbiamo considerato anche nella Pianificazione strategica dei prossimi dieci anni che ci siamo dati dove abbiamo cercato di definire degli obiettivi su cui andare ad agire.” (v. Allegato 3)

Al momento non sono in corso dei disegni di legge o delle modifiche legislative su questo argomento ma questo è dato anche dal fatto che si sta cercando di comprendere “[...] se veramente quello che c'è sul territorio non è sufficiente o se manca un ponte, un anello, un collegamento tra quello che c'è e il bisogno del familiare curante che magari non ha l'occasione di avere questo punto di convergenza.” (v. Allegato 3)

È possibile che in futuro si arrivi a proporre dei disegni di legge che, considerata l'organizzazione della Confederazione e dei cantoni, saranno prevalentemente di competenza dei cantoni se non dei comuni; questo perché un bisogno specifico come quello che è il “dopo di noi”, è “[...] troppo connesso con la realtà locale, forse addirittura più vicino al cittadino che a livello cantonale, è un discorso che va affrontato a livello di comunità, di comuni, di territorio.” (v. Allegato 3)

Questa affermazione è data dal fatto che la Svizzera, essendo una Confederazione, è composta da Cantoni e Comuni verosimilmente autonomi e questo aspetto viene tutelato attraverso il *principio di sussidiarietà istituzionale* che appunto prevede sia l'istituzione più prossima e competente ad assolvere un determinato compito. (Confederazione Svizzera, 1999)

Attualmente vi sono però degli interventi che il Dipartimento della sanità e della socialità (DSS), la Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF) e la Piattaforma cantonale dei familiari curanti si sono prefissati di fare; “[...] il più semplice è quello di potenziare alcuni settori in cui vediamo che effettivamente c'è una domanda importante [...]” (v. Allegato 3) ma “[...] è necessario sviluppare anche delle nuove risposte o quantomeno esplorare se c'è la necessità di farlo e come bisogna rispondere.” (v. Allegato 3)

4.3. Perché parlare del “dopo di noi”

Il “dopo di noi” è quindi un processo particolare caratterizzato da molteplici elementi e sul quale ci si sta mobilitando.

All'interno di questo processo, oltre che alle preoccupazioni dei familiari curanti stessi e delle persone assistite, vi sono dei principi, degli aspetti, che spesso vengono messi in evidenza e che in qualche modo vanno a comporre il contesto entro il quale si sviluppa questa tematica.

Un primo elemento importante che va riportato quando si parla di “dopo di noi” è la valorizzazione, oltre che del ruolo del familiare curante, della persona assistita e “[...] il rispetto del suo diritto all’autodeterminazione nelle scelte inerenti alla sua vita [...]” (v. Allegato 4); a tal proposito “[...] la Svizzera ha sottoscritto nel 2016 la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità [...] tra questi diritti c’è il diritto alla scelta del luogo di vita, l’autodeterminazione e tutta una serie di cose.” (v. Allegato 3). Da una parte vanno riconosciuti i bisogni e diritti dei familiari curanti e dall’altro devono essere tenuti in considerazione anche quelli dei curati perché, come indica anche la signora D., “[...] non possiamo pensare al bisogno del familiare curante senza considerare il bisogno della persona assistita.” (v. Allegato 3); infatti, “spesso il bisogno della persona assistita è proprio anche quello di poter avere un seguito professionale che sia in grado di prendersi carico della sua situazione da diversi punti di vista, soprattutto quando non c’è il familiare curante.” (v. Allegato 3)

Un altro elemento centrale del “dopo di noi” e, più in generale, del vasto tema dei familiari curanti, è il sostegno psicologico. Su questo aspetto il Canton Ticino ha “[...] voluto investire tantissime risorse ed energie [...]” (v. Allegato 3), soprattutto dal momento in cui, anche attraverso la Piattaforma cantonale dei familiari curanti, è emerso che “[...] sarebbe bene avere uno spazio personale con un terapeuta dove potersi confrontare e quindi chiedersi continuamente se si hanno ancora le energie e le risorse necessarie [...]”. (v. Allegato 4) Predisporre degli spazi in cui il familiare curante abbia la possibilità di esprimersi ed essere ascoltato da un professionista è importante perché, oltre a favorire il benessere della persona, riesce a evitare che questa si trovi sola ad affrontare le sue difficoltà e serve anche a “curare le transizioni e aiutare i genitori a vedere questo cambiamento di vita, non c’è solo la persona assistita ma anche il genitore ha bisogno di essere accompagnato e rassicurato.” (v. Allegato 5)

L’autrice Milani Paola, nel suo libro *Educazione e famiglie – ricerche e nuove pratiche per la genitorialità* (Paola Milani, 2018a), afferma che “con percorso di accompagnamento si intende dunque un processo di intervento integrato e partecipato che coinvolge risorse professionali e informali, che si basa sul riconoscimento, la valorizzazione e l’attivazione delle risorse [...]” (p.137) e quindi “l’accompagnamento implica l’aver cura, il preoccuparsi, il prendere in considerazione piuttosto che il prendere in carico: è un’espressione che rimanda a una manifestazione di attenzione, prossimità, sollecitudine, riconoscimento.” (p.137)

In sostanza, il sostegno psicologico e l’appoggio dei professionisti ma anche il confronto in gruppi di Auto Aiuto, possono favorire l’apertura dei familiari curanti e della persona assistita permettendo loro di affrontare temi come quello del processo e della pianificazione del “dopo di noi”; possono anche rendersi efficaci per quanto concerne l’ascolto dei propri bisogni.

La signora B. esprime chiaramente questo concetto con la seguente frase: “credo sia molto importante ascoltare anche i propri bisogni come familiari curanti e soprattutto i campanelli di allarme [...]” (v. Allegato 4) e ancora “[...] confrontarsi con altri familiari all’interno dei gruppi di Auto Aiuto, per condividere e attivare le misure di sostegno [...] per evitare una situazione di sovraccarico nociva per chi cura e per chi è curato.” (v. Allegato 4)

La presenza di una figura che dedichi del tempo e dello spazio all’ascolto dei familiari curanti e delle persone da loro assistite è importante ed espressa anche sottoforma di bisogno inquanto, come esplicita B., “[...] il familiare curante ha bisogno di qualcuno che lo aiuti a

riconoscere il suo bisogno perché c'è spesso [...] uno scoraggiamento, una sfiducia e ci si chiede chi può realmente aiutare.” (v. Allegato 4)

Quello che si evince da quanto scritto è che è importante accompagnare i familiari curanti nel loro percorso di cura ma, affinché questo avvenga, è necessario fornire loro gli strumenti per poter attivare questi sostegni; concretamente bisogna sensibilizzare sul tema dei familiari curanti e predisporre tutte delle risorse che favoriscano l'accesso alle informazioni e ai servizi competenti in materia presenti sul territorio.

La Piattaforma cantonale dei familiari curanti come anche le giornate dedicate a loro, sono degli strumenti che permettono di raccogliere le testimonianze di chi, ogni giorno, come professionista o come familiare, è impegnato in queste attività; la creazione di questi strumenti è stato ed è uno dei canali che ha permesso di riconoscere, da un punto di vista formale, il ruolo di queste figure informali ma non si può dire lo stesso per quanto riguarda il riconoscimento dal punto di vista sociale.

Z. esprime questo concetto affermando che “A livello di immaginario collettivo [...] si tratta di uscire da una logica di naturalezza, di dare per scontato che ci sia qualcuno che si occupa di qualcun altro in famiglia e arrivare a un riconoscimento [...]” (v. Allegato 5)

Non bastano quindi solo le misure di sostegno offerte dai servizi per alleggerire il compito dei familiari curanti e per riconoscerne il ruolo, serve che si giunga a una maggior consapevolezza del fatto che il tema dei familiari curanti tocca l'intera comunità; “non è solo questione di servizi, è una questione di tutti come componenti di una società; qui bisogna veramente che ci lavoriamo su questa sensibilità collettiva, in tutti i luoghi di relazione.” (v. Allegato 5)

Nel testo *Familiari curanti: una presenza rilevante nelle cure quotidiane a domicilio*, le cui autrici sono la signora Prandi Casarina e Maida Serenella (Casarina Prandi & Serenella Maida, s.d.,a) viene espresso come “la risposta che i FC⁴ mettono in campo è dono prezioso.” (p.42) soprattutto “[...] in termini di valore sociale, di solidarietà intergenerazionale, di relazione e di cultura delle comunità.” (p.42)

Sensibilizzare e portare all'attenzione di tutta la comunità il vasto tema dei familiari curanti è importante, non solo perché il loro ruolo permette di sgravare l'intervento dei servizi ma perché “diffondendosi il ruolo del familiare curante nella società si assiste altresì alla modificazione del sistema socio-culturale dei servizi.” (Casarina Prandi & Serenella Maida, s.d., b p.42)

La figura del familiare curante è presente da molto tempo nella realtà del Canton Ticino ma non è rimasta invariata nella sua esistenza; essa ha infatti subito un'evoluzione che è destinata a riproporsi. (v. Allegato 5)

Il capitolo due di questo lavoro delinea il contesto entro il quale è trattato il tema dei familiari curanti e del “dopo di noi”, all'interno di questo si è approfondito il concetto di famiglia dando anche una prospettiva numerica attraverso dati statistici evidenziando così quelle che sono state le trasformazioni che questa istituzione ha subito nel tempo.

⁴ FC sta a indicare il termine Familiari curanti

Dai dati riportati si evince che le famiglie di oggi sono per la maggior parte nucleari e quindi più sole e questo ha inevitabilmente influenzato anche la figura del familiare curante che, seppur esisteva anche nelle famiglie allargate patriarcali, oggi richiede di essere riconosciuta anche rispetto alle trasformazioni che ha vissuto. (v. Allegato 5)

Il fenomeno dell'invecchiamento demografico è uno degli elementi che ci permette di comprendere come la figura del familiare curante è destinata a crescere e come necessiterà, di conseguenza, un maggior riconoscimento anche in futuro dove, grazie all'allungamento della speranza di vita che già si sta verificando, vi sarà un aumento delle persone anziane bisognose di sostegno e quindi anche del carico dei familiari curanti. (Sara Duric, 2020r)

Conoscere come la società è cambiata e come potrebbe modificarsi in futuro è utile al fine di poter proporre delle nuove misure di sostegno o di potenziare quelle già esistenti. Indagando il tema dei familiari curanti nella sua complessità e all'interno del contesto specifico nel quale è inserito si può allora evitare l'insorgere delle situazioni di emergenza; oggi ancor troppo presenti. (v. Allegato 3)

4.4. Il “dopo di noi” e l'emergenza

Come anticipato, il “dopo di noi” riguarda “[...] una porzione abbastanza specifica dei familiari curanti [...]” (v. Allegato 3) ed è un processo di cui si può e si deve poter parlare al fine di prevenire l'insorgere di situazioni di emergenza.

La signora B. crede “[...] sia importante offrire al familiare curante un aiuto per poter esprimere, riconoscere il suo bisogno, superando il senso di solitudine o di sfiducia, per poter fare un lavoro di prevenzione evitando per quanto possibile di dover agire in urgenza.” (v. Allegato 4) e questo è stato esplicitato nel capitolo precedente in cui è stata espressa l'importanza di parlare del tema del “dopo di noi”.

Secondo D. accade però di dover intervenire in situazioni di emergenza anche laddove era possibile evitarlo e “[...] spesso e volentieri non si tratta di vere e proprie emergenze ma di mancanza di intervento regolare laddove invece si sarebbe dovuto e potuto fare.” (v. Allegato 3) e questo porta a interrogarsi: il familiare curante era sostenuto da professionisti nel suo ruolo? Era inserito in una rete? Ha avuto modo di poter ricevere ascolto e sostegno e di poter pensare al “dopo di noi”? (v. Allegato 3)

Il tema del “dopo di noi”, a oggi, “[...] rientra a pieno titolo sotto quella che è la gestione delle emergenze [...]” (v. Allegato 3) e questo perché manca purtroppo “[...] questa fase preparatoria all'affrontare il tema del “dopo di noi” [...]” (v. Allegato 3)

Ad ogni modo possono essere diversi i motivi per cui ci si trova a dover intervenire in urgenza e “purtroppo, l'urgenza non è spesso prevedibile, ma è bene riflettere su situazioni che potrebbero portare a una situazione di urgenza.” (v. Allegato 4) “una caduta non è prevedibile ma constatare che ho una certa età e che potrei non avere più le risorse sufficienti per poter continuare a essere familiare curante è qualcosa su cui posso riflettere e iniziare a muovermi.” (v. Allegato 4) “è un po' come pensare al testamento biologico.” (v. Allegato 4)

In questo senso, il tema e processo del “dopo di noi”, è qualcosa che si può prevedere e che non necessariamente diviene un'urgenza; “credo anche che sia importante pensare al dopo di noi per evitare di dover intervenire in urgenza. Poterne parlare con il medico, coinvolgere

le persone delle quali ci fidiamo, ci aiuta e ci fa sentire accompagnati, consapevoli e fiduciosi.” (v. Allegato 4)

Perché questo avvenga, si ritiene importante la collaborazione tra familiari curanti e professionisti; la collaborazione, come è chiaramente indicato dall'autore Ripamonti nel suo libro *Collaborare – Metodi partecipativi per il sociale* (Ripamonti Ennio, 2018a), è definita “[...] come un'azione congiunta per il raggiungimento di obiettivi condivisi.” (p.79) e, perché questa sia funzionale alla situazione, devono essere predisposti una serie di atteggiamenti. (Ripamonti Ennio, 2018b)

In sostanza, per concludere questo capitolo dedicato al “dopo di noi” e all'emergenza, ciò che è opportuno sottolineare, è che, come si evince dalle tre interviste, il familiare curante ha bisogno di essere sostenuto e ascoltato; ciò non significa che questo basti a evitare l'insorgere di situazioni di emergenza ma non trasforma il processo del “dopo di noi” in un intervento che necessita di essere affrontato come un'urgenza.

Sostenere i familiari curanti nell'affrontare questo tema, quando si sentono pronti e quando lo ritengono opportuno, garantire loro ascolto e spazi di confronto, sono solo alcuni degli accorgimenti che si possono adottare per garantire la collaborazione volta ad affrontare un tema che, per diversi motivi, può anche destare preoccupazione. (v. Allegato 5)

4.5. Il ruolo dell'operatore sociale

La definizione di *operatore sociale* fornita dal *Codice deontologico del lavoro sociale in Svizzera – un argomentario per la pratica dei professionisti e delle professioniste* (Susanne Beck et al., 2010b) indica l'operatore sociale come colui che “[...] tende a promuovere il cambiamento sociale e la risoluzione dei problemi nel contesto delle relazioni umane; inoltre favorisce l'autodeterminazione e l'emancipazione delle persone, allo scopo di migliorarne il benessere generale.” (p.8) e questo lo applica “basandosi sulle teorie del comportamento e dei sistemi sociali, il lavoro sociale interviene nello spazio di interazione tra le persone e il loro ambiente.” (p.8).

Per entrare nel vivo di quello che è il ruolo dell'operatore all'interno del processo del “dopo di noi” e del lavoro con le famiglie, è importante definire quali sono gli obiettivi e i principi del lavoro sociale; in questo modo vengono fornite le basi sulle quali si può costruire il discorso che riguarda i mezzi dell'operatore sociale.

Innanzitutto, definendo il concetto di lavoro sociale, si evince che questo “[...] è un contributo della società nei confronti, in particolare, delle persone e dei gruppi che, temporaneamente o permanentemente, vivono restrizioni illegittime nel compimento della propria vita o il cui accesso alla partecipazione alle risorse sociali è limitato o insufficiente.” (Susanne Beck et al., 2010, c p.6) e “[...] consiste nell'accompagnare, educare e proteggere le persone e nel contempo incoraggiare, garantire, consolidare e salvaguardare la loro realizzazione personale.” (Susanne Beck et al., 2010, d p.6)

I principi sui quali si fonda il lavoro sociale prevedono che l'attenzione sia posta sui diritti dell'uomo e questi principi, riportandoli dal testo *Codice deontologico del lavoro sociale in Svizzera – un argomentario per la pratica dei professionisti e delle professioniste* (Susanne Beck et al., 2010e), sono principalmente cinque:

- “Il principio dell’uguaglianza di trattamento” (p.8)
- “Il principio di autodeterminazione” (p.8)
- “Il principio di partecipazione” (p.9)
- “Il principio di integrazione” (p.9)
- “Il principio di empowerment” (p.9)

L’operatore sociale che dispone il suo intervento rispetto a questi principi, opera in una prospettiva di partecipazione delle persone; una partecipazione che può essere favorita se prima di tutto si è creata la relazione.

La relazione è il punto di partenza nella professione dell’operatore sociale e va “[...] intesa a tutti i livelli dell’ecosistema [...]” (Paola Milani, 2018, b p.221); nel lavoro con le famiglie, l’approccio partecipativo è necessario perché “i professionisti hanno bisogno delle famiglie, per analizzare la situazione e per costruire un intervento abbiamo bisogno di conoscere la situazione e di capirne di più. È una necessità metodologica, etica e teorica.” (v. Allegato 5) ed è anche riconosciuto che “[...] la partecipazione delle famiglie al progetto di intervento che le riguarda è un chiaro fattore protettivo di successo.” (Paola Milani, 2018, c p.221)

Nel “dopo di noi”, come in parte è già stato anticipato, si tratta di *co-progettare* con le famiglie il processo che prevede l’uscita, anche se non necessariamente totale, del familiare curante dal suo ruolo. (v. Allegato 5)

Z. afferma che “[...] il momento in cui il familiare non è più in grado di accudire e decide per l’istituzionalizzazione, è un momento di lutto che necessita di essere accolto e accompagnato.” (v. Allegato 5)

Sulla base di questa affermazione è allora necessario che si proponga, ai familiari curanti e ai loro assistiti, il proprio sostegno e il proprio ascolto in qualità di operatori sociali; questo non soltanto perché attraversano una situazione particolare di vulnerabilità ma perché è un confronto che serve a tutti gli attori coinvolti. (v. Allegato 5)

Le famiglie non possono non essere considerate, non può esistere un percorso di accompagnamento se non viene prima garantita la possibilità, alle famiglie, di esprimere la loro voce e il loro punto di vista.

Quando si dice “dopo di noi” si intende un vero e proprio progetto di vita delle persone; il progetto di vita si costruisce sul diritto all’autodeterminazione della persona assistita e questo va tutelato. (v. Allegato 5)

Il progetto di vita “[...] viene costruito con tutti gli attori che sono coinvolti, a partire dalla persona assistita che è protagonista e trovando tutti i modi e gli strumenti per coinvolgerla, anche se ha una disabilità.” (v. Allegato 5) e le famiglie non possono essere sole in questo percorso; hanno bisogno di una rete perché l’esito del processo del “dopo di noi” “dipende molto anche da come la famiglia è sostenuta dalla rete, questo deve diventare parte del progetto di vita della persona, non può essere affidato alla famiglia, bisogna cominciare a lavorarci.” (v. Allegato 5)

Il familiare curante e la persona assistita sono gli attori principali e vanno tenuti in considerazione perché possono fornire tutta una serie di informazioni che è bene conoscere; questo viene confermato anche da B. quando afferma che “[...] il familiare curante detiene

una serie di informazioni e ha un'esperienza che vanno condivisi con i professionisti. Son saperi diversi che possono supportarsi.” (v. Allegato 4)

Riprendendo il principio dell'empowerment, nel suo libro Paola Milani (Paola Milani, 2018d) dice, riferendosi al rischio di sostituzione da parte dei professionisti delle famiglie: “lasciarli fuori dalla porta sostituendosi a loro significa depotenziarli, ossia il contrario dell'empowerment.” (p.137)

A tal proposito, come anticipato nel capitolo precedente, l'autore Ripamonti riporta nel suo libro *Collaborare – Metodi partecipativi per il sociale* (Ripamonti Ennio, 2018c) una serie di comportamenti che facilitano il processo collaborativo.

La comunicazione e l'ascolto sono i primi mezzi attraverso i quali si entra in un'ottica collaborativa perché è attraverso questi canali che “la mutua comprensione rende possibile l'individuazione di un fine condiviso, qualcosa che può dirsi pienamente realizzato quando entrambi i soggetti ne traggono beneficio.” (Ripamonti Ennio, 2018, d p.80)

Il processo di collaborazione “[...] implica che i partecipanti prestino attenzione congiunta a elementi rilevanti del fine comune [...]” (Ripamonti Ennio, 2018, e p.81) e questo è fattibile se, a una comunicazione e a un ascolto efficaci, viene affiancato un processo di coordinamento. (Ripamonti Ennio, 2018f)

Il processo di coordinamento è da intendersi come indispensabile per la collaborazione perché “nell'azione collaborativa i partecipanti coordinano i loro ruoli, con le specifiche caratteristiche e i rispettivi piani operativi [...], in modo che ciascun individuo comprenda il ruolo degli altri e si comporti di conseguenza.” (Ripamonti Ennio, 2018, g p.81)

Essendo la collaborazione un'azione anche pratica che “[...] implica una dimensione operativa, un fare [...]” (Ripamonti Ennio, 2018, h p.80), non può mancare il processo di coordinamento tra le persone che ne fanno parte e che sostanzialmente delinea i diversi ruoli generando “tolleranza e fiducia reciproca” (Ripamonti Ennio, 2018, i p.81) come anche “l'allineamento degli interessi” (Ripamonti Ennio, 2018, j p.83) tra le parti.

Data la situazione è allora interessante comprendere come l'operatore sociale può rendersi disponibile alle famiglie tenendo in considerazione, oltre che l'approccio collaborativo, due punti di partenza: in primo luogo, la partecipazione e la voce di chi, in prima linea, sta affrontando e vivendo la situazione e, non che sia meno importante, il lavoro di rete. (v. Allegato 5)

Questi due elementi emergono con tanta forza dalle interviste svolte ed è quindi importante soffermarci cercando di comprendere come l'approccio partecipativo e il lavoro in rete possano favorire il processo del “dopo di noi”.

4.5.1. Il partenariato con i familiari curanti

La partecipazione dei familiari curanti e dei loro assistiti a tutti i processi che li riguardano è un aspetto che deve essere garantito dall'operatore sociale e che va valorizzato. (v. Allegato 5)

Nelle tre interviste è emerso come il familiare curante e la persona assistita siano delle risorse anche sotto questo aspetto.

È stato espresso in precedenza, quando sono stati esposti i principi del lavoro sociale, che la partecipazione della persona è parte indispensabile dell'intervento sociale; da una parte

permette di avere accesso a informazioni e risorse altrimenti difficilmente reperibili e dall'altra garantisce anche il principio dell'autodeterminazione e dell'empowerment della persona. (Susanne Beck et al., 2010f)

Bisogna innanzitutto credere nel potenziale della relazione di partenariato e nell'approccio partecipativo; come per ogni strumento o intervento professionale, devono esserci delle solide basi teoriche e motivazionali a spingere l'operatore sociale verso una determinata scelta. (Susanne Beck et al., 2010g)

Quando si parla di "dopo di noi" e di progetto di vita di una persona, quello che è importante, è far sapere alla famiglia e alla persona assistita che non sono soli in quel percorso, "bisogna offrire ai familiari curanti delle possibilità e offrire la propria disponibilità all'ascolto quando sarà opportuno." (v. Allegato 5), questo senza forzare perché "le cose devono essere maturate dalle persone stesse altrimenti rischiamo che le persone mettano delle barriere." (v. Allegato 5)

Dedicando il proprio tempo e il proprio spazio come operatori sociali, invitiamo le famiglie a vederci e vedersi come risorse; quando le persone sentono il loro valore, percepiscono di essere importanti e di rappresentare una risorsa, il processo collaborativo e partecipativo diventano lo spazio entro il quale è possibile affrontare la situazione.

Anche nel processo del "dopo di noi", dove forse una difficoltà sta proprio nel dover riconoscere che va affrontata, non serve spingere le famiglie a parlarne ma "più noi abbiamo contatti e forme di aiuto in queste famiglie, più questo tema uscirà." (v. Allegato 5)

È un tema che, come già detto, desta preoccupazione in chi lo vive ed è quindi "[...] fallimentare il fatto di porsi come compito quello di farlo emergere, rischiamo di creare ulteriore malessere e non è certo questo l'obiettivo e il compito dei professionisti." (v. Allegato 5)

La signora Z. afferma, andando a completare quanto scritto, che "se i familiari sono inseriti in una rete e non sono soli queste cose diventano più naturali; se ci si reca al domicilio e si passano dei momenti di vita quotidiana con la famiglia, questi discorsi divengono naturali e non macigni che la persona porta con sé." (v. Allegato 5)

L'approccio partecipativo prevede dunque che vi sia collaborazione tra le diverse parti che sono l'una complementare all'altra; la collaborazione implica il lavoro di rete e anche questo è oggetto di discussione del lavoro di tesi.

Nel Codice deontologico del lavoro sociale in Svizzera – un argomentario per la pratica dei professionisti e delle professioniste (Susanne Beck et al., 2010h), sotto il capitolo dedicato ai Principi d'azione nei confronti della società, è indicato che "i professionisti del lavoro sociale, al fine del miglioramento sociale e politico della società, si impegnano ad attivare un lavoro di rete così da dimostrare l'affidabilità del lavoro sociale nella società." (p.13)

Z., nella sua intervista, afferma che "quando si lavora una situazione si lavora sempre in rete, si crea un gruppo di persone e quindi da chi è formata questa squadra? È formata prima di tutto dalla persona, dalla sua famiglia e poi dai professionisti coinvolti." (v. Allegato 5)

È bene tenere presente che le famiglie e le persone sono a loro volta inserite in reti amicali e familiari appartenenti al loro contesto di vita; anche queste sono da considerare ed è necessario "[...] approcciarsi con una visione sistemica e di complessità e di applicare metodologie adeguate e coerenti che siano in grado di contemplare la multi-fattorialità,

l'interprofessionalità, la cooperazione e la progettualità delle comunità solidali.” (Casarina Prandi & Serenella Maida, s.d., c p.43)

4.5.2. Il lavoro multidisciplinare e di rete

Nei capitoli precedenti si è giunti a parlare di lavoro di rete con le famiglie e del perché questo è importante e necessario.

Entrando più nello specifico e prendendo come testo di riferimento il libro di Neil Thompson *Lavorare con le persone – Far emergere il meglio dalle relazioni* (Neil Thompson, 2016a), vi sono altre ragioni per cui il lavoro multidisciplinare è importante e sono riportati tre problemi principali che possono essere evitati se si utilizza un approccio collaborativo.

Queste tre categorie di problemi sono, riportandoli dal testo di Thompson (Neil Thompson, 2016b):

- “Vuoti di potere” (p.306)
- “Sovrapposizioni e sprechi di risorse” (p.306)
- “Spinte contrastanti” (p.306)

Il primo problema indicato da Thompson sta a intendere che, prediligendo un approccio collaborativo e multidisciplinare, si può evitare di giungere a delle situazioni in cui le persone che necessitavano di un sostegno non lo hanno ricevuto nonostante le risorse fossero presenti. (Neil Thompson, 2016c)

Significa quindi che, laddove vi è una mancanza di collaborazione e di lavoro multidisciplinare, si corre il rischio di non essere di sostegno per la persona che avrebbe potuto “[...] ottenere aiuto da una o più fonti, ma finisce per non riceverlo da nessuno.” (Neil Thompson, 2016d p.306)

Utilizzando un approccio collaborativo si può dunque evitare che simili situazioni si presentino.

Il secondo problema nominato da Thompson “sovrapposizioni e sprechi di risorse” (Neil Thompson, 2016, e p.306) racchiude tutte quelle situazioni in cui, non essendoci una collaborazione efficiente, la persona si trova a ricevere aiuto da diverse fonti che si sovrappongono e, in alcune occasioni, ostacolano tra di loro. (Neil Thompson, 2016f)

Il problema in questo caso è che le risorse vengono utilizzate ma non correttamente e questo può mettere in difficoltà la persona che si trova a ricevere il medesimo sostegno da parte di più fonti; è anche uno “spreco” di risorse se si considera che potevano essere investite diversamente. (Neil Thompson, 2016g)

Il terzo e ultimo problema è legato al fatto che, all’interno di una rete, vi sono più persone che provengono da contesti e istituzioni differenti e hanno ruoli e compiti differenti; se i ruoli non sono chiariti e compresi dalla rete il rischio è quello che vengano a crearsi delle situazioni conflittuali di cui non necessariamente si è consapevoli. (Neil Thompson, 2016h)

È allora indispensabile, riprendendo quanto espresso da Ripamonti, che vi sia un coordinamento nel processo collaborativo; un coordinamento che definisca in modo chiaro i ruoli di ogni partecipante al processo. (Ripamonti Ennio, 2018k)

A seguito di queste considerazioni è lecito sottolineare che la collaborazione e il lavoro multidisciplinare sono delle risorse imprescindibili del lavoro sociale; dal momento in cui si

lavora con persone non si può pensare di non adottare un approccio collaborativo perché questo sarebbe controproducente. (v. Allegato 5)

Vero è che ci sono degli elementi che possono andare a ostacolare questo processo ma l'operatore sociale ha anche il compito di saper promuovere questa pratica sia nel lavoro con la persona che in quello con altri professionisti.

Quando si lavora con le famiglie si lavora anche con e nei sistemi, sistemi che sono complessi e che richiedono di saper adattare il proprio agire professionale alla situazione specifica; per questo motivo, anche all'interno del *Codice deontologico del lavoro sociale in Svizzera – un argomentario per la pratica dei professionisti e delle professioniste* (Susanne Beck et al., 2010i), viene scritto: “i professionisti del lavoro sociale cooperano in maniera interdisciplinare nella ricerca di soluzioni ai problemi complessi; si impegnano affinché le situazioni e le loro interazioni siano analizzate nel modo più completo e transdisciplinare possibile.” (p.13)

4.6. Ipotesi

Nel corso delle diverse interviste che sono state svolte e utilizzate in questo lavoro di tesi sono emerse anche delle ipotesi che potrebbero essere applicate per facilitare il processo del “dopo di noi” e l'intervento in caso di urgenza.

In questo capitolo prevalentemente riflessivo, sono riportate le diverse ipotesi sollevate dalle persone intervistate.

Questa scelta è data dal fatto che sono effettivamente degli spunti di riflessione interessanti ma sono anche dei mezzi concreti sui quali è possibile investire in futuro.

Prima di entrare nel merito di quelle che sono le ipotesi sollevate dalle tre intervistate, è bene ribadire che il documento della Pianificazione Integrata LANz – LACD 2021-2030 si preme di andare già a rispondere a una serie di bisogni attraverso degli interventi mirati; qui si tratta di riportare delle riflessioni sulle quali ci si può soffermare a riflettere.

Come spesso accade è proprio partendo da degli spunti che si arriva ad attuare qualcosa di concreto e, anche se non è questo l'obiettivo del lavoro di tesi, fa parte del ruolo dell'operatore sociale raccogliere informazioni e restituirle in chiave professionale; “i professionisti del lavoro sociale divulgano all'opinione pubblica, alla ricerca e alla politica, il loro sapere sui problemi sociali così come le loro cause e effetti a livello individuale e strutturale, contribuendo a rendere utili le proprie esperienze e riflessioni.” (Susanne Beck et al., 2010j p.13)

Pensando al “dopo di noi” dei familiari curanti è emerso il desiderio, l'ipotesi, di poter riconoscere del personale educativo al domicilio che si occupi di accompagnare il familiare curante e la persona assistita nella quotidianità ma che possa anche intervenire in situazioni di emergenza. (v. Allegato 4)

L'idea è quella che vi sia del personale specializzato che affianchi regolarmente la famiglia e che abbia così modo di conoscere il contesto in cui questa è inserita per poter, qualora dovessero presentarsi, intervenire nelle emergenze.

La presenza di questa figura potrebbe contribuire sia offrendo sostegno e sgravio al familiare curante che offrendo lo stesso alla persona assistita.

Si tratta quindi sostanzialmente di rispondere al bisogno del familiare curante di avere dei tempi di recupero e riposo ma si risponde anche alla loro volontà di essere accompagnati e rassicurati.

Se dovesse infatti presentarsi una situazione in cui è necessario intervenire con urgenza, il familiare si sentirebbe più tranquillo sapendo che è presente la figura del personale educativo al domicilio; persona che conosce la situazione e le caratteristiche della famiglia. (v. Allegato 4)

Un'altra ipotesi che si può tranquillamente collegare alla precedente riguarda l'istituzione di équipe mobili che possano mobilitarsi se il familiare curante si trova in difficoltà e/o se questo non può offrire il suo sostegno perché momentaneamente incapacitato. (v. Allegato 4)

Anche in questo caso, l'idea è quella di avere a disposizione del personale specializzato che risponda al bisogno del familiare curante di poter contare su una persona di fiducia nei momenti difficili o di urgenza; “[...] una sorta di task-force [...]” (v. Allegato 5)

Vi è poi l'idea delle case-famiglia articolate in quello che è il processo del “dopo di noi”.

In questo senso si intende la possibilità che la persona assistita, laddove è possibile in termini di autosufficienza, possa proseguire il suo percorso di vita nella casa in cui è cresciuta. (v. Allegato 4)

È una porzione specifica di persone assistite che vivono in abitazioni di proprietà della famiglia e che desiderano poterci rimanere anche quando il familiare curante non sarà più; si tratta allora, tenendo sempre presente che, in qualsiasi decisione, va rispettato il diritto all'autodeterminazione, di sostenere il curato in questa scelta e di prevedere delle modalità innovative che favoriscano questa decisione. L'idea delle case-famiglia è quindi quella di creare delle comunità di persone assistite, con un certo grado di autonomia, che possano vivere insieme all'interno di queste case ed essere tutelate da Fondazioni o Associazioni che vigilino su queste comunità.

Questo discorso può essere fatto anche in situazioni dove purtroppo il familiare curante viene a mancare e viene lasciata in eredità l'abitazione di proprietà. (v. Allegato 4)

Nel contesto del Canton Ticino queste realtà ci sono (v. Allegato 3), nel processo del “dopo di noi” viene però inteso che ci sia questo aspetto di appoggio da Associazioni o Fondazioni quando la persona assistita ha un bene immobile in eredità; si tratta di fornire un appoggio alla gestione amministrativa dell'immobile e di impegnarsi nel renderlo un bene comune, una casa-famiglia (laddove le famiglie lo desiderano). (v. Allegato 4)

Infine, pensando anche al fatto che è andata a perdersi quella che era la realtà delle comunità, potrebbe essere interessante proporre delle attività, dei momenti e delle manifestazioni che permettano alla popolazione e alle comunità di entrare in contatto con i familiari curanti e le persone da loro assistite.

Si potrebbero organizzare degli eventi e degli incontri tra quartieri per favorire l'incontro di queste realtà sostenendo così l'integrazione e la condivisione reciproca. (v. Allegato 4)

Queste sono le ipotesi emerse nel corso delle interviste e possono sicuramente portare a delle riflessioni interessanti.

Non è detto che verranno a crearsi queste misure ma è utile avere uno sguardo aperto alle nuove idee e al futuro.

Anche come operatori sociali, tenere presente che possiamo riportare queste considerazioni all'attenzione dei servizi e delle istituzioni, è importante; "il lavoro sociale, tramite le proprie reti, promuove e sostiene gli interventi socio-politici. Partecipa inoltre, come attore sociale, all'organizzazione delle condizioni di vita e alla soluzione dei problemi strutturali originati dall'interazione tra le persone e i contesti sociali." (Susanne Beck et al., 2010k p.6)

5. Conclusioni e riflessioni

Il lavoro di tesi ha voluto fornire una panoramica sul contesto del Canton Ticino nella quale sono stati riportati gli elementi incisivi del vasto tema dei familiari curanti.

Partendo dal concetto di politica sociale e politica familiare, dove l'obiettivo era quello di esplicitare come queste si siano modificate nel tempo sino ad arrivare a quella presente oggi, si è arrivati a trattare, anche attraverso l'utilizzo di dati statistici, il tema delle famiglie e delle trasformazioni che queste hanno vissuto.

Un tema importante che viene affrontato in questa prima parte del lavoro è quello dell'invecchiamento demografico.

È stato inserito come capitolo perché è un fenomeno che sta avendo, e avrà anche in futuro, delle ripercussioni sui sistemi familiari e sul ruolo dei familiari curanti; la crescita demografica della popolazione in Svizzera e nel Canton Ticino evidenzia infatti come la popolazione anziana sia in crescita e come questo richiederà sempre più l'intervento delle famiglie, dei familiari curanti e dei servizi.

Viene poi introdotto il tema dei familiari curanti e delle misure di sostegno e sgravio, l'obiettivo è quello di delineare il tema e fornire delle informazioni rispetto alle misure che il Cantone attualmente offre.

Il lavoro di tesi si concentra poi sull'analisi dei dati emersi dalle interviste e che, sinteticamente, vengono riportati di seguito al fine di rispondere alla domanda di ricerca del lavoro.

L'obiettivo di questa indagine era quindi quello di andare a indagare il processo del "dopo di noi" dei familiari curanti cercando di comprendere perché e se è necessario parlarne cercando anche di far emergere il ruolo della figura dell'operatore sociale come possibile sostegno e risorsa.

I risultati emersi dall'analisi delle interviste hanno evidenziato quanto sia importante informarsi e parlare del processo del "dopo di noi" dei familiari curanti.

Parlare di questo tema è importante non solo per i familiari curanti e le persone da loro assistite ma anche per l'operatore sociale che ha così modo di conoscere queste realtà e di potervi partecipare contribuendo ad accompagnare le famiglie in tutti i processi che le riguardano.

I motivi per i quali è opportuno soffermarsi sul tema del "dopo di noi" e parlarne sono molteplici e, riportandoli sinteticamente in questo capitolo, non sono legati unicamente alla necessità che siano i familiari curanti a parlarne ma che ci sia un interesse e una partecipazione generale al tema.

Dall'analisi delle interviste si possono delineare quattro motivi principali per cui è importante parlare del "dopo di noi", questi sono:

- Il confronto
- La pianificazione
- L'accompagnamento
- L'informazione
- La sensibilizzazione

Per quanto concerne il confronto è stato esplicitato come la partecipazione ai gruppi di Auto Aiuto e la condivisione della propria situazione, possano essere risorse importanti dalle quali reperire tutta una serie di informazioni e risorse ma dove ricevere anche conforto.

All'interno dei confronti viene fatto uno scambio di informazioni, emergono consigli ed è possibile raccogliere le testimonianze di altre persone che, anche se in modo diverso, vivono o hanno vissuto situazioni simili.

Si tratta dunque di avere accesso a delle risorse informali che portano con loro un bagaglio di conoscenze personali importanti e utili.

Il confronto è lo spazio dove portare preoccupazioni e consigli ma anche dove costruire; il bagaglio di conoscenze personali dei familiari curanti è vasto ed è risorsa, sia per altri familiari curanti che per gli operatori sociali, per i servizi e le istituzioni.

Come detto, il processo del "dopo di noi" va affrontato ma non da soli; parlarne può aiutare a trovare delle modalità per poterlo pianificare affinché non ci si trovi a dover intervenire con urgenza.

Il "dopo di noi" è un progetto di vita, riguarda il futuro dei familiari curanti e dei loro assistiti quindi va affrontato e pianificato coinvolgendo la rete.

Avere a disposizione anche uno spazio con un terapeuta o con una persona di fiducia favorisce l'emergere di questa tematica e permette al familiare curante di sentirsi sostenuto e accompagnato.

L'operatore sociale che collabora con le famiglie e i familiari curanti, è coinvolto in questo processo e può offrire le sue risorse per sostenere e accompagnare la pianificazione del "dopo di noi".

L'accompagnamento dei familiari curanti in questo processo è fondamentale ma, perché questo avvenga, deve essersi creata una solida rete attorno alla famiglia.

L'accompagnamento prevede che vi sia collaborazione tra le parti ed è proprio attraverso la parola, alla partecipazione, all'ascolto reciproco, che si arriva al processo collaborativo e all'attivazione e mobilitazione di tutta una serie di misure.

L'informazione, che va a collegarsi in parte con il confronto, è un altro dei motivi per i quali i familiari curanti devono poter parlare del processo del "dopo di noi"; da una parte, come anticipato, il confronto è uno dei canali che favorisce l'accesso alle informazioni, dall'altra parte, i familiari curanti che esprimono le loro riflessioni, preoccupazioni, consigli, stanno a loro volta dando delle informazioni importanti.

L'informazione, in questo capitolo, è da intendersi come risorsa che i familiari curanti mettono a disposizione di altri familiari curanti, di operatori e professionisti in generale; è la loro narrazione, la loro parola che giunge all'attenzione di persone, di servizi e di istituzioni.

Quando i familiari curanti ci parlano, quando comunicano, ci stanno informando sulla loro situazione, ci stanno rendendo partecipi di quelli che sono i loro contesti di vita e, allo stesso tempo, stanno facendo sensibilizzazione.

La Piattaforma cantonale dei familiari curanti è solo uno degli esempi che dimostra quanto è possibile fare partendo dall'esperienza, in prima persona, dei familiari curanti; è uno strumento di raccolta dati utilizzato anche dal Canton Ticino e attraverso il quale vengono

esposti temi ai quali viene chiesto di prestare attenzione e che sono poi condivisi da più canali.

L'ultimo motivo riportato per cui è importante che si parli del processo del "dopo di noi", riguarda la sensibilizzazione.

In parte è stato esplicitato poco sopra perché strettamente correlato all'informazione e anche qui, il punto centrale, è che le parole dei familiari curanti possono sensibilizzare le comunità. Portando il loro punto di vista come esperti che ogni giorno si cimentano in un ruolo così importante, informano e sensibilizzano partendo dall'esperienza personale che colpisce sotto più punti di vista; questi racconti permettono di riflettere, sono testimonianze.

Nel processo del "dopo di noi" la sensibilizzazione va fatta perché riguarda l'intera società, non è un processo che tocca solo i familiari curanti e i curati ma interroga i servizi, le istituzioni e li mette nella condizione di dover riflettere su quale sarà il seguito e quali saranno le risorse da attivare.

L'operatore sociale può a sua volta sensibilizzare rispetto al "dopo di noi"; lo può fare con i familiari curanti, lo può fare con le famiglie ma lo può fare anche rispetto ai servizi, portando le sue riflessioni e le sue informazioni ai colleghi

Sicuramente ci sono altri motivi per cui è importante si parli del "dopo di noi", qui sono stati riportati quelli emersi in modo particolare dall'analisi delle interviste.

Il lavoro di tesi ha voluto indagare anche il ruolo dell'operatore sociale nel processo del "dopo di noi" perché, dal momento in cui si parla di questa tematica, deve allora esserci qualcuno che ascolti e che favorisca la partecipazione delle famiglie e dei familiari curanti.

Sono quindi emersi due grandi temi che riguardano l'operatore sociale e il processo del "dopo di noi"; questi due temi sono l'approccio partecipativo con le famiglie e i familiari curanti e il lavoro in rete.

Quando si parla di approccio partecipativo o partenariato con le famiglie e di lavoro in rete e multidisciplinare, si fa riferimento a dei modelli operativi che l'operatore sociale può utilizzare nei suoi interventi e che, come riportato nella parte dedicata all'analisi dei dati emersi dalle interviste, possono favorire la collaborazione con le persone interessate.

Per quanto concerne il partenariato con le famiglie e i familiari curanti, è emerso che questo approccio rappresenta il punto di partenza per l'accompagnamento dei familiari curanti e dei loro assistiti.

Utilizzando questo approccio e ponendosi dunque in un atteggiamento di ascolto attivo e di collaborazione, l'operatore sociale promuove non solo la partecipazione dei familiari curanti e delle persone assistite ma anche il loro diritto ad autodeterminarsi.

Quando l'operatore sociale favorisce la partecipazione dei familiari curanti e dei curati si creano delle alleanze e delle relazioni basate sulla fiducia e sulla professionalità; se i familiari si sentono accolti e sentono di avere al loro fianco un sostegno, anche il discorso del processo del "dopo di noi" può essere affrontato perché, senza forzare, sarà il familiare stesso a esporre le sue preoccupazioni.

Come già scritto, il processo del "dopo di noi" è un progetto di vita che va pianificato, per pianificarlo è importante che se ne parli e che lo si faccia in rete.

Il lavoro in rete e multidisciplinare, è una risorsa e uno strumento caratteristico dell'operatore sociale; lavorando con persone, che sono sistemi dentro sistemi, è importante adottare uno sguardo sistemico che cerchi il più possibile di leggere la situazione attraverso tutti gli elementi che la compongono.

Lavorare con persone significa, soprattutto rispetto alla professione dell'operatore sociale, saper riconoscere, attivare e monitorare le reti che stanno attorno ai familiari curanti e alle persone con cui si lavora.

Prendersi cura delle reti è di fondamentale importanza ed è, indirettamente, anche necessario e funzionale per la persona assistita.

Il partenariato con i familiari curanti e i loro assistiti, come anche il lavoro in rete e multidisciplinare, sono approcci che favoriscono la collaborazione e la partecipazione dei diretti interessati; attraverso questi approcci si raccolgono informazioni e si propongono interventi che sono co-costruiti.

Dal momento in cui si evince che è importante parlare del "dopo di noi", bisogna allora fornire, ai familiari curanti e alle persone assistite, lo spazio e gli strumenti per poterlo fare.

L'operatore sociale detiene le sue conoscenze professionali e risponde, attraverso i suoi strumenti e i suoi saperi, ai bisogni e alle richieste che l'altro porta; i familiari curanti e i curati hanno a loro volta delle conoscenze e delle risorse che sono complementari a quelle dell'operatore e che vanno attivate sia attraverso l'approccio partecipativo che attraverso il lavoro in rete.

Il processo del "dopo di noi" dei familiari curanti è ancora considerato sotto il cappello delle emergenze proprio perché capita che si arrivi troppo tardi a parlarne.

In questo lavoro si è indagato quindi il motivo per cui parlare del "dopo di noi" e come l'operatore sociale può accompagnare i familiari curanti, e le persone da loro assistite, nell'affrontare questo argomento.

Parlare del "dopo di noi" e pianificare, coinvolgendo tutti gli attori della rete, è fondamentale affinché si co-progetti il seguito, rispettando il progetto di vita che la persona assistita vuole seguire ed evitando che il processo debba essere trattato con un intervento d'emergenza.

Questo lavoro di tesi mi ha permesso di accrescere le mie conoscenze sul tema dei familiari curanti; un tema che, dal momento in cui è stato presentato durante il Modulo di Approcci al lavoro con le famiglie, mi ha colpita e interessata in particolar modo.

Mi ha permesso di conoscere anche dei nuovi temi come quello del processo del "dopo di noi" di cui avevo poche informazioni e che ritengo però sia importante conoscere.

In quanto operatrice sociale ho voluto indagare questo aspetto perché, come già esplicitato, va affrontato ed è importante parlarne; costruire un lavoro di tesi attorno a questo argomento è il mio modo di trasmettere e sensibilizzare rispetto alle informazioni che mi sono state date. Così facendo sento di aver valorizzato, anche se nel mio piccolo, il ruolo e il sostegno offerto dai familiari curanti; sostenendo chi sostiene e dando voce a delle testimonianze di chi, o perché lo vive o perché lo tratta ogni giorno come professionista, mi ha accompagnata in questo percorso.

Aver avuto la possibilità di intervistare tre persone conosciute durante la formazione è stato molto importante per me e per questo lavoro di tesi; credo che le loro testimonianze siano preziose e per questo sono state la grande risorsa di questo lavoro.

Questi argomenti e queste testimonianze mi hanno toccata come professionista e questo è stato positivo perché mi ha portata a riflettere anche sui limiti della professione.

Mi hanno fornito degli spunti riflessivi e delle ipotesi che ho voluto inserire nella parte dedicata all'analisi dei dati emersi delle interviste perché ritengo possano essere dei temi su cui andare a lavorare in futuro.

Mi sarebbe piaciuto poter andare a indagare anche su questi argomenti perché sicuramente mi suscitano interesse e potevano essere arricchenti sia per il lavoro di tesi, sia per la mia crescita professionale.

Un aspetto che merita di essere trattato con attenzione e che può diventare un punto critico delle indagini in ambito di familiari curanti è che, quando si va a indagare questo tema, non bisogna dimenticare che ci sono anche gli assistiti; in questo lavoro ho cercato di mantenere uno sguardo obiettivo parlando anche del diritto all'autodeterminazione di queste persone.

Da una parte si indaga sui bisogni dei familiari curanti e sulle loro testimonianze, dall'altra deve essere tenuto in considerazione che si sta parlando anche delle persone che regolarmente ricevono sostegno da queste figure.

Anche nel lavoro con le famiglie e i familiari curanti, dove sicuramente è importante valorizzare il loro punto di vista, bisogna cercare il più possibile di essere considerevoli anche del benessere, dei bisogni e dei diritti dell'assistito.

Nelle interviste svolte questo aspetto è stato sollevato e, in tutte e tre, si può comprendere come è stato rispettato.

Rispetto a quanto scritto, potrebbe essere stato interessante andare a indagare anche il processo del "dopo di noi" dei familiari curanti dal punto di vista delle persone assistite in modo tale da comprendere quali sono le loro posizioni su questo argomento e cosa rappresenta per loro; quali sono gli elementi importanti e le loro aspettative future.

Il limite di questo lavoro di tesi si pone proprio sul fatto che poteva essere indagato anche il punto di vista delle persone assistite dai familiari curanti, cosa che però non è stata fatta.

Riportando la voce di queste persone avrei potuto avere a disposizione tutta una serie di informazioni che non ho e che sono sicuramente importanti.

In conclusione, ci tengo a ribadire che svolgere questo lavoro è stato non solo accrescitivo ma anche formativo.

Nell'affrontare il vasto tema dei familiari curanti e, nello specifico, il processo del "dopo di noi", mi sono confrontata più volte con l'identità professionale che ho potuto coltivare sia grazie alla formazione, sia grazie alle esperienze lavorative fatte.

In questo senso ho fatto un grande lavoro di auto-osservazione che è sempre importante fare nella professione di operatore sociale; ho compreso l'importanza di conoscere e lavorare con la figura dei familiari curanti e i loro assistiti ma anche i limiti di questa collaborazione che può dimostrarsi difficile laddove ci si confronta con situazioni in cui la posizione dei familiari curanti viene posta prima di quella delle persone da loro assistite.

6. Bibliografia

Fonte immagine di copertina:

https://www.consultorioantera.it/images/jux_horizontal_accordion_slider/image1-bird.jpg

Agostino Savoldelli. (1989). *5 Aspetti statistici .pdf*. Ufficio cantonale di statistica.
https://www3.ti.ch/DFE/DR/USTAT/allegati/volume/as_5_documento.pdf

Bernard Degen. (2015). *Politica sociale*. hls-dhs-dss.ch. <https://hls-dhs-dss.ch/articles/016577/2015-07-01/>

Matteo Borioli, Francesco Giudici, Ticino, & Ufficio di statistica. (2017). *Le famiglie in Ticino: Un ritratto statistico dei nuclei familiari con figli*. Dipartimento delle finanze e dell'economia, Divisione delle risorse, Ufficio di statistica (Ustat).

Casarina Prandi & Serenella Maida. (s.d.). *Familiari curanti: Una presenza rilevante nelle cure quotidiane a domicilio*. SUPSI. https://www2.supsi.ch/cms/iride/wp-content/uploads/sites/31/2021/11/11_11_Prandi_Maida.pdf

Confederazione Svizzera. (1999). *Costituzione federale della Confederazione Svizzera*.

Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF). (s.d.). *Sostegno ai familiari curanti*. Divisione dell'azione sociale e delle famiglie. <https://www4.ti.ch/dss/dasf/temi/familiari-curanti/sostegno-congedi-e-aiuti-finanziari/sostegno-ai-familiari-curanti/>

Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF). (2021). *Familiari curanti, un sostegno alla vostra quotidianità*. Repubblica e Cantone Ticino.
https://www.triangolo.ch/media/2fgfqiwn/familiari_curanti_opuscolodasf_2021.pdf

Spartaco Greppi, Christian Marazzi & Carmen Vaucher del la Croix. (2013). *La politica familiare nel più vasto contesto della politica sociale: Bilanci e prospettive per il Cantone Ticino*. SUPSI.
<https://repository.supsi.ch/6553/1/TESTO%20VERSIONE%20DEFINITIVA%20LUGLIO%202013.pdf>

Nadine Hoch. (s.d.). *Definitionen der EKFF*. Confederazione Svizzera.
https://ekff.admin.ch/fileadmin/user_upload/ekff/01EKFF/EKFF-Definitionen_Familien_und_Familienpolitik_DFI_20211122.pdf

Neil Thompson. (2016). *Lavorare con le persone* (Nuova edizione: 1). Erickson.

Paola Milani. (2018). *Educazione e famiglie—Ricerche e nuove pratiche per la genitorialità* (Edizione 1). Carocci Editore.

Repubblica e Cantone Ticino. (s.d.). *Le famiglie*. DSS Infofamiglie.
<https://www3.ti.ch/DSS/infofamiglie/?page=1>

Ripamonti Ennio. (2018). *Collaborare—Metodi partecipativi per il sociale* (Nuova edizione: 2). Carocci Faber.

Sara Duric. (2020). *Pianificazione integrata LANz – LACD 2021-2030*. Dipartimento della sanità e della socialità (DSS), Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF). https://m4.ti.ch/fileadmin/DSS/DASF/UACD/Pianificazione/Allegato4_Rapporto_familiari_curanti_DSS.pdf

Spartaco Greppi, Christian Marazzi, & Carmen Vaucher del la Croix. (2013). *La politica familiare nel più vasto contesto della politica sociale*. SUPSI.

Stéphane Cotter. (2018). *Attualità UST*. Ufficio federale di statistica (UST). <https://www.bfs.admin.ch/bfs/it/home/statistiche/cataloghi-banche-dati/pubblicazioni.assetdetail.5046991.html>

Susanne Beck, Anita Diethelm, Marijke Kessies, Olivier Grand, & Beat Schmoker. (2010). *Codice deontologico del lavoro sociale*. AvenirSocial. <https://studylibit.com/doc/3717899/codice-deontologico-del-lavoro-sociale-in-svizzera>

Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS). (s.d.). *Politica familiare*. <https://www.bsv.admin.ch/bsv/it/home/sozialpolitische-themen/familienpolitik.html>

Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS). (2021). *Conciliabilità tra lavoro e famiglia*. Politica familiare. <https://www.bsv.admin.ch/bsv/it/home/politica-sociale/familienpolitik/vereinbarkeit.html>

Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS). (2021). *Custodia di bambini complementare alla famiglia*. Politica familiare. <https://www.bsv.admin.ch/bsv/it/home/politica-sociale/familienpolitik/vereinbarkeit/kinderbetreuungsreform.html>

Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS). (2021). *Rafforzamento economico delle famiglie*. Politica familiare. <https://www.bsv.admin.ch/bsv/it/home/politica-sociale/familienpolitik/absicherung.html>

Ufficio federale di statistica, Sezione Demografia e migrazione. (2021). *Invecchiare in Svizzera*. Confederazione Svizzera. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/it/home/statistiche/temi-trasversali/invecchiare-svizzera.html>

7. Allegati

Allegato 1: Traccia intervista esplorativa per lavoro di Tesi

Domanda 1

Presentazione dell'intervistata D.

Domanda 2

Riporto definizione di "familiare curante" dal sito del DSS:

*"Con il termine familiare curante il Dipartimento della sanità e della socialità si riferisce a una persona che presta regolarmente assistenza, sorveglianza e accompagnamento, a titolo non professionale e in maniera totale o parziale, a una persona dipendente da terzi. Questa figura ha solitamente, ma non sempre, un vincolo di parentela con la persona assistita."*⁵

Ritiene che sia inclusiva e in linea con la definizione di altri cantoni?

Domanda 3

Il tema del mio lavoro di tesi è il "dopo di noi" dei familiari curanti, inteso sia come alleggerimento temporaneo o contingente del lavoro dei familiari curanti che, inevitabilmente, rispetto a cosa avviene quando il familiare non può più offrire il suo sostegno all'altro. Quindi quali sono, secondo lei, i motivi per cui questo accade?

Domanda 4

Il tema del "dopo di noi" dei familiari curanti è un tema di attualità e di interesse per le autorità e i legislatori del nostro Cantone? Concretamente, se lo si sta facendo, come si sta mobilitando il Cantone rispetto a questa problematica? Sta avvenendo qualcosa a livello legislativo, associativo e di terzo settore?

Domanda 5

Può dirmi se, a livello federale e cantonale, sono in corso dei processi legislativi a favore del tema del "dopo di noi"? (disegni di legge, atti parlamentari, ...).
In che modo si suddividono i compiti tra Confederazione e Cantoni?

Domanda 6

Quali sono gli indirizzi di politica sociale attualmente allo studio a favore dei familiari curanti?

⁵ (Sostegno ai familiari curanti, 2022)

Domanda 7

Quali sono le possibilità, nel nostro Cantone, di sgravio e alleggerimento del lavoro dei familiari curanti? Vi è la possibilità di prevedere un'attività che alleggerisca l'impegno lavorativo e finanziario dei familiari curanti?

Domanda 8

Queste misure e questi strumenti di politica familiare sono sufficienti o richiedono dei miglioramenti?

Domanda 9

Nel 1996 sono stati introdotti, nel canton Ticino, gli assegni integrativi di prima infanzia (AFI e API), potrebbe fornirmi una contestualizzazione rispetto al periodo in cui questo è avvenuto (sia prima che dopo) e indicarmi la valenza paradigmatica di questi?

Domanda 10

Con la decima revisione dell'AVS del 1997 sono stati introdotti gli accrediti per compiti assistenziali; anche in questo caso posso chiederle di contestualizzare il periodo (prima e dopo) e di indicarmi la valenza paradigmatica di questo cambiamento?

Domanda 11

Vi sono elementi che non sono emersi dall'intervista svolta sino a ora e che ritiene importante esplicitare?

Domanda 12

Eventuali consigli/riflessioni che ritiene possano essere utili da riportare nel lavoro di Tesi?

Sitografia

Divisione della sanità e della socialità (DSS), Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF): <https://www4.ti.ch/dss/dasf/temi/familiari-curanti/sostegno-congedi-e-aiuti-finanziari/sostegno-ai-familiari-curanti/> visitato il 22 aprile 2022

Allegato 2: Traccia intervista semi-strutturata per lavoro di Tesi**Domanda 1:**

Presentazione dell'intervistata

Domanda 2:

Che significato attribuisce alla figura del familiare curante?
 Secondo lei questa figura è sufficientemente valorizzata?
 In che modo, sempre secondo lei, è possibile riconoscerne il ruolo anche rispetto, se la ritiene opportuna, a una possibile remunerazione?

Domanda 3:

Mi piacerebbe poter approfondire il tema dei bisogni e dei desideri dei familiari curanti come anche il tema della formazione di queste figure; posso chiederle cosa può dirmi rispetto a questi tre elementi?

Domanda 4:

Secondo lei, pensando anche allo sviluppo demografico e alle condizioni del mercato del lavoro, la figura del familiare curante ha subito delle variazioni nel tempo? È possibile evidenziare "un'evoluzione" nella storia di questa figura?

Domanda 5:

Secondo lei a livello di società, territorio e istituzioni, vi è un interesse rispetto al tema del sostegno di queste figure?
 Se sì, cosa glielo fa dire?
 Se no, cosa pensa potrebbe migliorare e in che modo?

Domanda 6:

Entrando più nel merito del tema del "dopo di noi" dei familiari curanti, posso chiederle cosa significa per lei?
 Quali sono gli elementi importanti di questo aspetto?

Domanda 7:

Quando pensa al "dopo di noi", ci sono degli aspetti che la preoccupano?
 Se sì, quali?

Domanda 8:

Ritiene opportuno, pensando anche a quelle situazioni in cui ci si trova a dover intervenire con urgenza, pianificare, coinvolgendo anche la persona assistita, il momento del “dopo di noi”? Se sì, perché e come ci si può cimentare in questa fase?

Domanda 9:

Rispetto alla professione dell'operatore sociale, secondo lei, è importante considerare e coinvolgere la figura del familiare curante?
Se sì, perché?

Domanda 10:

In che modo è possibile, secondo lei, coinvolgere i familiari curanti nella professione dell'assistente sociale?

Domanda 11:

In quanto futura operatrice sociale, quali consigli può darmi sempre rispetto al vasto tema dei familiari curanti?

Domanda 12:

Vi sono elementi che non sono emersi dall'intervista svolta sino a ora e che ritiene importante esplicitare?

Domanda 13:

Eventuali consigli/riflessioni che ritiene possano essere utili da riportare nel lavoro di Tesi?

Allegato 3: Trascrizione intervista esplorativa D.

A.B.: Intervistatrice

D.: Intervistata

A.B.: Presentazione dell'intervistata

D.: Io vengo dall'ambito delle politiche pubbliche e scienze politiche. Ho studiato tra Lugano e Berna proprio incentrando la mia attenzione, la mia passione anche fondamentale, sulle politiche sociali in ambito sociosanitario soprattutto, poi, per una serie di circostanze, sono arrivata a fare uno stage di un anno all'Ufficio Federale di sanità pubblica sul tema dei familiari curanti. C'era questo bellissimo programma nazionale accompagnato da un piano d'azione, proprio sul tema che voleva fondamentale creare le basi di conoscenze, di dati, di statistiche e di studi sia quantitativi, sia qualitativi sul tema, sul fenomeno, per dare gli strumenti ai cantoni per potersi muovere a sostegno dei familiari curanti.

Dopodiché sono arrivata in Ticino con l'opportunità di sviluppare fondamentale, non dico da zero ma in maniera così esplicita forse sì, a livello istituzionale questo tema perché non è che fino al 2019, quando sono arrivata, non si facesse nulla per i familiari curanti, anzi, tutto quello che è stato fatto nello sviluppo delle politiche per il mantenimento al domicilio, per esempio, ha sempre chiaramente tenuto in considerazione il familiare curante perché il familiare curante è un perno. Non si può pensare di promuovere il mantenimento al domicilio senza considerare che ci sono delle persone a casa che si occupano poi di chi ha bisogno un sostegno e quindi, tutto quello che è stato fatto, dai centri diurni ai servizi di pasti al domicilio alle cure e all'assistenza al domicilio che sono state sviluppate tantissimo negli ultimi decenni, ecco che il familiare curante non è mai stato messo da parte. Però nel 2019 è vero che abbiamo avuto un po' un input nuovo, una nuova linfa vitale che ci ha dato l'opportunità di partire con delle strategie molto più esplicite, molto più focalizzate sui familiari curanti, sul suo ruolo, sui suoi bisogni, su come integrarlo meglio nella rete di presa in carico, come valorizzare le sue competenze e come però, d'altra parte, anche dargli i supporti di cui ha bisogno, sia quelli che già ci sono e che magari vanno potenziati, coordinati meglio, messi in risalto perché forse non li si conosce, sia dare delle nuove risposte a dei bisogni a cui finora, purtroppo, non abbiamo potuto dare risposta e che necessitano ora di essere approfonditi e di essere affrontati.

Quindi, per anticipare un po', il discorso del dopo di noi non è un nuovo discorso, è sicuramente una di quelle tematiche che vanno sviluppate e fortunatamente abbiamo l'opportunità di lavorarci.

A.B: Riporto definizione di “familiare curante” dal sito del Dipartimento della sanità e della socialità (DSS):

“Con il termine familiare curante il Dipartimento della sanità e della socialità si riferisce a una persona che presta regolarmente assistenza, sorveglianza e accompagnamento, a titolo non professionale e in maniera totale o parziale, a una

persona dipendente da terzi. Questa figura ha solitamente, ma non sempre, un vincolo di parentela con la persona assistita.⁶

Ritiene che sia inclusiva e in linea con la definizione di altri cantoni?

D.: La definizione è difficilissima nel senso che bisogna innanzitutto capire perché andiamo a definire il termine “familiare curante”. Noi l’abbiamo definito in maniera il più ampia possibile, dal nostro punto di vista, proprio perché volevamo includere il maggior numero di familiari curanti possibile in questa definizione. Perché? Perché ci rendiamo conto che tanti ancora faticano a identificarsi in questo ruolo, tanti non sanno nemmeno di avere una categoria, un cappello di familiare curante, lo fanno e basta perché per loro è naturale, perché non si sono mai chiesti nemmeno “ho l’opportunità di farlo o meno? Voglio farlo o non voglio farlo?” cioè, hanno semplicemente fatto questo ruolo loro, parte di loro stessi e loro facciamo fatica tante volte a raggiungerli e a far capire che ci sono tutta serie di supporti che possono essere attivati e che giustamente hanno bisogno, forse senza rendersene conto e senza poterlo ammettere, di un aiuto che possono trovare nella rete. Quindi noi abbiamo cercato veramente di essere molto ampi e abbiamo anche scritto esplicitamente che sì, questo è un po’ un problema della lingua italiana fondamentalmente perché in francese, per esempio, è molto più semplice e li chiami “proche aidant”, quindi le persone vicine che aiutano. Noi abbiamo questo termine “familiare” ed è per questo che abbiamo aggiunto questa piccola frasetta che familiare sì ma non necessariamente ci deve sempre essere questo legame di sangue, di parentela, perché da un lato, purtroppo, sempre di più abbiamo persone sole, che non hanno una rete familiare ma che dall’altra parte, per fortuna, magari hanno potuto negli anni sviluppare dei legami forti, delle amicizie, dei rapporti di vicinato anche perché ci sono, soprattutto nei paesini e nei nuclei vecchi, tantissime famiglie che si aiutano a vicenda, tantissimi anziani che si aiutano a vicenda, quindi è per questo che abbiamo detto che sì, il familiare curante è tendenzialmente un familiare, un genitore, un figlio, un fratello, una sorella, un compagno, una moglie o un marito ma può anche essere il vicino di casa da una vita, può anche essere l’amico, può anche essere una persona che, per un motivo o per l’altro, ha deciso di investire il proprio tempo, le proprie risorse e le proprie energie per aiutare.

Io penso che sia molto inclusiva in fin dei conti questa definizione, è chiaro che a un certo punto il perimetro lo devi delimitare ma è anche per questo che non abbiamo voluto mettere troppi dettagli, abbiamo detto “sì, si prendere regolarmente cura”, per alcuni può significare una volta alla settimana, per alcuni deve essere invece tutti i giorni. Noi, proprio perché l’abbiamo definito per aiutare noi a riconoscere chi sono e loro a riconoscersi, abbiamo pensato che non fosse necessario andare in questi dettagli. È chiaro che poi ci sono situazioni dove c’è la necessità di definire, magari anche in maniera più ristretta, chi è il familiare curante; questo in particolare succede quando ci sono dei diritti, delle conseguenze anche finanziarie, di attivazione di aiuti sociali. Per esempio nel caso dell’attivazione di alcuni aiuti viene detto chiaramente chi è considerato familiare curante quindi in linea ascendente, discendente, in alcuni casi anche fratelli e sorelle e, in questo senso, una novità importante dal mio punto di vista, è che nel 2021 è entrata in vigore la nuova Legge federale per la conciliabilità tra l’assistenza e l’attività lavorativa e questa legge, nel Codice delle Obbligazioni, ci dice chi è familiare curante che ha diritto di un congedo, in questo caso

⁶ (Sostegno ai familiari curanti, 2022)

specifico di 10 giorni, sia il genitore del figlio, il coniuge o il compagno da almeno 5 anni, sia però anche i fratelli e le sorelle, cosa che invece fino a ora non veniva praticamente contemplata quasi da nessuno; i fratelli e le sorelle non avevano quasi mai diritto a nulla se si prendevano cura di un familiare quindi, secondo me, questo è stato già un bel passaggio. Però ecco, per tornare un po' alla risposta conclusiva, secondo me, come definizione siamo piuttosto inclusivi ed era anche il nostro obiettivo, è chiaro che se un domani dovessimo arrivare a definire delle prestazioni particolari nuove per questa categoria, forse dovremo andare a fare degli aggiustamenti a dipendenza di quello che sarà il nostro obiettivo.

A.B.: Il tema del mio lavoro di tesi è il “dopo di noi” dei familiari curanti, inteso sia come alleggerimento temporaneo o contingente del lavoro dei familiari curanti che, inevitabilmente, rispetto a cosa avviene quando il familiare non può più offrire il suo sostegno all'altro. Quindi quali sono, secondo lei, i motivi per cui questo accade?

D.: È molto difficile trovare probabilmente un motivo comune a tutti perché, da un lato noi ribadiamo sempre un po' anche per il nostro, come dire, l'orgoglio ticinese alla fine, il fatto che in un contesto così piccolo, come il Canton Ticino, noi davvero abbiamo la fortuna di aver tantissimi servizi, tantissime istituzioni, istituti che sono pronti a intervenire in caso di bisogno, che possono offrire una risposta a un bisogno di sgravio, a un bisogno di sostegno di qualsiasi tipo. Ci saranno sicuramente delle lacune, ci sono dei servizi dove è necessario potenziare perché magari ci sono delle attese anche per poter arrivare a beneficiare di un servizio, però ecco, tendenzialmente possiamo dire con una certa tranquillità, con una certa sicurezza, che abbiamo una buona rete di servizi sul territorio.

Perché le persone non arrivano ad attivare questi servizi, o meglio, soprattutto nella fase, magari adesso passiamo nello specifico ai familiari curanti genitori, quelli che tendenzialmente, quando tutto va bene e grazie comunque agli importanti sviluppi della medicina, non sopravviveranno ai propri figli ecco, solitamente parliamo di chi si occupa di un proprio genitore, sa che lo farà per 10/15/20 anni però la natura delle cose vuole che comunque il genitore muoia prima del figlio quindi la prospettiva è un po' diversa. Invece per i genitori di figli con disabilità o con delle malattie o magari anche con una disabilità acquisita, quindi non per forza dalla nascita, ecco che per loro il discorso è un po' diverso, la prospettiva è un po' diversa. Qui c'è proprio questo discorso del “dopo di noi”, del chi si prenderà cura di mio figlio o mia figlia quando io, un giorno, non ci sarò più o non potrò più farlo perché sarò anziano, per esempio, o magari avrò io stesso dei problemi di salute. È già una porzione abbastanza specifica dei familiari curanti e anche noi ci chiediamo tantissime volte per quale motivo si arriva a delle situazioni dove bisogna intervenire in urgenza; urgenza che può essere prevenuta perché spesso e volentieri non si tratta di vere e proprie emergenze ma di mancanza di intervento regolare laddove invece si sarebbe dovuto e potuto fare.

Il “dopo di noi” comunque rimane un discorso importantissimo e bisogna guardare l'immagine in tutto il contesto. Il “dopo di noi” significa anche capire che la persona con disabilità o comunque che sopravviverà ai suoi genitori e rimane senza un riferimento familiare che se ne prenderà cura, questa persona ha anche il diritto ad autodeterminarsi, a decidere, quando ci sono le condizioni, come proseguire, dove vuol vivere e questa autodeterminazione può darsi che venga talvolta anche ostacolata dai familiari curanti stessi che, pensando di non prendere in considerazione determinati aiuti, di non prendere magari anche in considerazione un ricovero in istituto per persone con disabilità, vanno a ostacolare

questo processo. Non in malafede ma magari con la convinzione che questo si un bene, senza però rendersi conto che un domani, quando il familiare curante non ci sarà più, sarà molto più difficile fare questo passaggio e io temo che tanti genitori, tanti familiari curanti, ancora non siamo pronti veramente a fare questo tipo di ragionamento e sperano di poter in qualche modo organizzare il seguito di quando loro non ci saranno più. Questo in alcuni casi è fattibilissimo ma non in tutti e quello su cui noi ci tentiamo a sensibilizzare, che siano i familiari curanti, che siano i professionisti, è che tante volte, anche se noi puntiamo tanto sul mantenimento al domicilio, sul fatto che la persona possa rimanere il più a lungo possibile tra le proprie mura, dove conosce, dove è accerchiato dai suoi affetti, dov'è cresciuto, insomma, in un contesto familiare di questo tipo che noi ci teniamo tantissimo a promuovere, è di riconoscere però che ci sono situazioni in cui può diventare controproducente questo, può ostacolate in realtà una presa in carico che sarebbe migliore magari in un istituto o con il seguito di un servizio specializzato.

Ci sono sicuramente delle realtà "innovative" nel senso che stiamo tornando indietro e forse è giusto in questo caso farlo; ci sono le case famiglia, si cerca di ricreare dei contesti familiari il più possibile familiari per queste situazioni che fortunatamente rimangono comunque poche a livello di numeri e questo da un lato è una fortuna perché vuol dire che, nella maggior parte dei casi, si riesce a dare una risposta valida però allo stesso tempo è una sfortuna perché, quando hai dei numeri così bassi, vuol dire che non hai la massa critica per poter dare una risposta così strutturata così importante e quindi è una questione estremamente complessa e noi ne abbiamo già parlato moltissimo con la signora B. anche che sicuramente, proprio per il suo vissuto personale, è una delle, passami il termine, paladine di questa discussione, di questo tema che comprendo. Io però sono convinta veramente che non possiamo pensare di dare una soluzione ad hoc per ogni singola situazione perché tutte queste hanno dei bisogni e contesti molto differenti ed è per questo che il percorso va iniziato il prima possibile con il familiare, con la persona di cui di si prende cura perché giustamente è un passaggio che richiede tempo, un'introduzione graduale soprattutto in alcune condizioni e patologie però è un discorso importantissimo e sono abbastanza sicura che, prima di una certa età, alcuni familiari curanti non ci pensano nemmeno quando in realtà forse è una delle prime cose da considerare perché è anche da quello che dipendono le misure che tu vuoi mettere in campo e che devi mettere in campo, non pensando soltanto al tuo bene ma anche a quello della persona che assisti. Quindi ecco, è un discorso sicuramente complesso dire perché non si riesca ancora veramente a dare una risposta a tutti, è difficile a dirsi e a comprendersi, però sì, io penso che come sempre sia veramente una questione anche personale e di vissuti personali, di esperienze personali e di incapacità, probabilmente, dei professionisti della rete di muoversi verso questi bisogni e di riuscire a capire come far convergere quella che è un offerta comunque importante che c'è sul territorio con quelli che sono i bisogni e i timori delle famiglie che magari hanno anche delle paure che magari parlandone, discutendone, provando insieme e cercando una soluzione, si potrebbero anche andare un po' a limare. È sicuramente un tema che nei prossimi anni ci accompagnerà perché emerge con tantissima forza. C'è questa ondata di familiari curanti che hanno fatto tantissimo in Ticino per portare il tema all'attenzione della popolazione che, anche per vissuto personale, stanno arrivando a una certa età e stanno iniziano a farsi delle domande su come fare dopo quindi penso veramente che investiremo tante energie in questa discussione.

A.B.: Il tema del “dopo di noi” dei familiari curanti è un tema di attualità e di interesse per le autorità e i legislatori del nostro Cantone? Concretamente, se lo si sta facendo, come si sta mobilitando il Cantone rispetto a questa problematica? Sta avvenendo qualcosa a livello legislativo, associativo e di terzo settore?

D.: Allora, a livello cantonale è sicuramente di interesse, nel senso che è un tema che è stato affrontato innanzitutto a livello di Piattaforma familiari curanti che immagino tu abbia già conosciuto o comunque ecco, giusto per dire due parole, è il nostro, parlo come divisione, come dipartimento e come Cantone, è uno dei nostri principali osservatori. Noi tramite questo canale veramente riusciamo a raccogliere quelle che sono le tematiche focus del momento, quelli che sono i bisogni a cui ancora non siamo in grado di rispondere, quello su cui bisogna focalizzarsi. In questa sede, è venuta fuori moltissime volte, forse addirittura a ogni incontro più o meno e sono tre all'anno in forma plenaria dalle 30 alle 40 persone poi c'erano dei gruppetti di lavoro più specifici e veniva fuori veramente con tantissima forza questa tematica e soprattutto dalle realtà che trattano disabilità quindi tendenzialmente genitori che si occupano di figli. È sicuramente di interesse, quindi, è un tema che abbiamo considerato anche nella pianificazione strategica dei prossimi dieci anni che ci siamo dati dove abbiamo cercato di definire degli obiettivi su cui andare ad agire. Questo sicuramente rientra a pieno titolo sotto quella che è la gestione delle emergenze perché purtroppo oggi è ancora un tema di emergenza questo. Per come viene trattato, spesso e volentieri, ci troviamo ad agire nell'urgenza, non c'è ancora veramente questa fase preparatoria all'affrontare il “dopo di noi” però è chiaro che questo tema è importantissimo per tutto quello che riguarda la pianificazione della LISPI, quindi la Legge sull'integrazione delle persone con disabilità dove effettivamente abbiamo un intero settore che è stato sviluppato, dagli istituti ai centri di accoglienza diurna, proprio per fare in modo che anche queste persone con disabilità abbiano il loro spazi al di fuori del contesto familiare perché anche loro hanno bisogno di socializzare con altre persone che non siano i loro familiari, hanno bisogno di fare attività professionali e formative o anche “soltanto” del tempo libero di socializzazione che appunto sia però al di fuori del contesto familiare; è importantissimo sempre tenere in considerazione anche questo livello. Quindi il “dopo di noi” è veramente un tema che viene trattato in diversi ambiti.

Al momento di modiche legislative non si sta discutendo perché siamo veramente ancora in una fase, forse non esplorativa, nel senso che negli anni le esperienze pratiche sono state tantissime ma siamo in una fase proprio di cercare di capire se veramente quello che c'è sul territorio non è sufficiente o se manca un ponte, un anello, un collegamento tra quello che c'è e il bisogno del familiare curante che magari non ha l'occasione di avere questo punto di convergenza. Prima di arrivare veramente a formularle delle ipotesi e delle modifiche legislative siamo ancora in questa fase qua, è chiaro che si sta parallelamente anche parlando, adesso questo è un tema sicuramente a parte ma che va tenuto in considerazione, del fatto che la Svizzera ha sottoscritto nel 2016 la convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità quindi tra questi diritti c'è il diritto alla scelta del luogo di vita, l'autodeterminazione e tutta una serie di cose. Io penso che sia veramente importante tenere in considerazione anche questa cosa e il fatto che probabilmente arriveremo a un certo punto ad avere una legge cantonale che cerca di tutelare questi diritti e di promuoverli perché al momento non c'è, abbiamo degli articoli qua e là ma nulla di centrale e universale su questo tema. Penso che andranno in qualche modo intrecciati questi due temi perché non possiamo pensare al bisogno del familiare curante senza considerare il bisogno della

persona assistita. Spesso il bisogno della persona assistita è proprio anche quello di poter avere un seguito professionale che sia in grado di prendersi carico della sua situazione da diversi punti di vista, soprattutto quando non c'è il familiare curante.

Sicuramente a livello associativo succede tantissimo nel senso che, ma per fortuna, tante volte gli input vengono dal basso, non che sia meno importante, però vengono dalle persone, dall'esperienze personali e dalle realtà associative che si creano e sono realtà che hanno la possibilità di sperimentare cosa succede se si opera in un modo o nell'altro, hanno anche una certa flessibilità rispetto magari a quello che è invece un approccio più istituzionale. Chiaro che anche le istituzioni stanno cercando sempre più di andare verso questo tipo di approccio più flessibile, fatto su misura, ma non sempre è possibile proprio perché è evidente che per delle attività, delle prestazioni e dei servizi, spesso e volentieri, si è bisogno anche di massa critica perché non puoi mettere in piedi un servizio per due persone, cosa che invece le associazioni possono fare perché possono fare dei progetti più piccoli, non hanno la necessità di garantire la parità di trattamento su tutto il territorio e quindi credo che sia veramente un valore aggiunto importantissimo quello delle realtà associative; come, ad esempio, Autismo Svizzera italiana che porta avanti questi discorsi, attivano anche la comunità perché è chiaro che una risposta può essere anche data non soltanto dai servizi ma anche dalla comunità che si viene a creare attorno a una famiglia.

Ci sono storie bellissime in cui si creano rapporti importanti tra vicini di casa che aiutano e sostengono la famiglia quindi anche noi facciamo un po' tesoro di queste realtà che emergono proprio perché siamo convinti che in futuro non possiamo puntare tutto sul professionale, dobbiamo davvero riuscire a riattivare le società, le comunità, com'era prima in cui, in un paese, ci si dava una mano; ora ci sono volte in cui non consoci nemmeno il vicino di casa.

Le realtà associative sono secondo me quelle che ora stanno giustamente spingendo molto e credo che faremo davvero tesoro di quello che stanno facendo per capire anche noi, nei prossimi anni, come intervenire, come creare le connessioni tra bisogni e risposte. Si sta muovendo qualcosa.

**A.B.: Può dirmi se, a livello federale e cantonale, sono in corso dei processi legislativi a favore del tema del “dopo di noi”? (disegni di legge, atti parlamentari, ...).
In che modo si suddividono i compiti tra Confederazione e Cantoni?**

D.: Non mi risulta però a livello federale dovrei andare a vedere, non vorrei dire qualcosa che poi magari non è corretto. A livello cantonale no ma a livello federale dovrei vedere.

Mi sto immaginando, probabilmente è un tema che rimarrà fortemente legato al territorio quindi non so, se non è stato fatto fin ora non so se arriverà a livello federale perché effettivamente ogni cantone è organizzato in maniera abbastanza autonoma. Le reti e i servizi sono sviluppati davvero in maniera molto diversa da un cantone all'altro, anche culturalmente in Ticino ma così come anche in Svizzera romanda, c'è una cultura assistenziale familiare molto più forte rispetto alla cultura germanofona, per esempio, e per questo motivo abbiamo sviluppato tutta una serie di servizi e di interventi che magari nella Svizzera tedesca stanno arrivando o devono ancora arrivare o magari non arriveranno perché non se ne sente il bisogno. Penso veramente che sia troppo connesso con la realtà locale, forse addirittura ancora più vicino al cittadino che a livello cantonale, è un discorso che va affrontato a livello di comunità, di comuni, di territorio. Per dare risposta a un bisogno così specifico, secondo me, ci vuole qualcosa di molto più di prossimità.

La Confederazione, nell'ambito familiari curanti, è stata molto attiva sulla parte della conciliabilità perché chiaramente, nel momento in cui si andava a interferire anche nel rapporto privato tra il datore di lavoro e il familiare curante, c'era chiaramente bisogno di una legge federale, quindi, non è una cosa che possiamo fare noi a livello cantonale, non abbiamo la competenza e non abbiamo la possibilità quindi di "obbligare" delle misure in questo ambito.

La Confederazione ha fatto tantissimo anche sue quella che è la raccolta dati, hanno promosso un programma di ricerca molto esteso su quattro anni e hanno veramente permesso di creare delle basi su dati statistici e qualitativi davvero importanti. Noi ci siamo basati e ci basiamo su questi dati, poi chiaro che le realtà cantonali sono davvero diverse quindi non si può prendere questi dati e pensare di aver risolto tutto, bisogna valutare se, a livello di contesto, si rispecchia la situazione. Diciamo che è una competenza condivisa, non perché l'ha fatto la Confederazione che noi non facciamo più niente. La Confederazione è più competente su quegli aspetti universali che riguardano il team delle assicurazioni, dei rapporti di lavoro, dei diritti dei familiari curanti, mentre in generale, per quella che è la pianificazione delle risposte dei servizi e delle strutture, dei professionisti, è il cantone che, insieme ai comuni, ne detiene la competenza. Il cantone perché ha l'immagine dell'intero territorio e sa che deve garantire la parità di trattamento indipendentemente dal fatto che uno abiti ad Airolo o in centro a Lugano. È chiaro che ci sono dei comuni, che a me piace definire virtuosi, che sicuramente investono tantissimo per arrivare ai familiari curanti, per informarli, per sensibilizzarli, per magari andare anche più proattivamente verso di loro, capire quali bisogni hanno, su cosa bisogna lavorare ancora. A livello organizzativo, di pianificazione e strategico è sicuramente il cantone a essere competente.

A.B.: Quali sono gli indirizzi di politica sociale attualmente allo studio a favore dei familiari curanti?

D.: Come dicevo prima, noi ci siamo dati degli obiettivi entro il 2030, obiettivi che abbiamo definito insieme alla Piattaforma familiari curanti perché ci sembrava un esercizio un po' inutile quello di dire noi ciò che, dal nostro punto di vista, andava fatto senza prendere in considerazione quelle che sono le esperienze professionali e personali quotidiane degli enti che incontrano i familiari curanti. Noi abbiamo rarissime occasioni di incontro con il familiare curante. A me capita di incontrarli in dei momenti formativi, dei momenti di sensibilizzazione, di informazione però chi incontra il familiare curante è l'assistente sociale, l'infermiere, l'operatore sociosanitario, la badante; tutte queste figure che quindi è importantissimo coinvolgere insieme ai familiari curanti stessi. Insieme a questa piattaforma abbiamo cercato di capire un pochino come orientarci e quello che noi cerchiamo sempre di mantenere è un po' la duplice prospettiva. Da un lato il familiare curante come risorsa immensa perché se non si occupa lui di tutta una serie di compiti lo deve fare un professionista, professionista che ha dei costi che si ripercuotono sulla società, quindi il familiare curante, oltre a essere importante per la persona di cui si prende cura in primis, è anche importante per la società intera; riconoscere questa risorsa è importantissimo. Valorizzare il familiare curante non solo attraverso dei complimenti ma cercando di capitalizzare queste sue competenze, di riconoscercele, di fare in modo che siano prese in considerazione dai professionisti, quindi il familiare curante deve avere una voce anche qua, dove si tratta di prendere delle decisioni. Il familiare curante deve essere, a tutti gli effetti, parte della rete sociosanitaria. Valorizzare non vuol dire però sovraccaricare il familiare curante, vuol dire mettere a disposizione dei

supporti affinché possa continuare a essere familiare curante senza esaurirsi, senza entrare in situazioni di urgenza o quantomeno limitandole il più possibile continuando a essere risorsa e non diventare lui persona bisognosa di assistenza e cure. Quindi tutti i ragionamenti che abbiamo fatto erano sempre in questa duplice prospettiva.

Per riassumere gli interventi che ci siamo prefissati di fare, il più semplice è quello di potenziare alcuni settori in cui vediamo che effettivamente c'è una domanda importante come, per esempio, lo sgravio nel tempo libero. Questo è un tema enorme su cui vale la pena di investire tantissimo perché può sembrare una banalità, è sempre stato un po' sottovalutato, però tutto quello che ti permette di mantenere anche un tuo hobby o anche la possibilità di andare ogni tanto a bere un caffè e mangiare una pizza, in questi casi, passa non in secondo, non in terzo ma in quarto piano. Molti familiari lo considerano un lusso e quindi non lo fanno. Per noi è invece importantissimo continuare a garantire che questa scelta sia possibile per i familiari curanti, che ci sia un servizio in grado di sostituirli, di dar loro un respiro regolarmente così come è importante investire in tutta una serie di risorse che ci sono e che hanno però una lista di attesa davvero lunga come, ad esempio, i centri diurni terapeutici. Su questo sicuramente bisognerà investire anche se purtroppo domenica si è votato il pareggio di bilancio e bisognerà vedere in che modo si riusciranno a potenziare tenuto conto che c'è un freno alla spesa che è importante. Dall'altra parte però è necessario sviluppare anche delle nuove risposte o quantomeno esplorare se c'è la necessità di farlo e come bisogna rispondere. Tra questi in particolare abbiamo voluto investire tantissime risorse ed energie in quello che è il sostegno psicologico al familiare curante che fino a oggi forse era un tema un po' sottovalutato ma che è importantissimo. Tanti familiari curanti faticano ad accettare un aiuto e sono convinti di poter fare tutto loro e hanno questo blocco al chiedere aiuto; sanno che c'è una rete ma non vi si appoggiano. Hanno il diritto di fare un percorso di consapevolezza e di sostegno che può essere sia con un professionista sia però con altri familiari curanti che ci sono passati prima e che possono dare delle risorse in più. Questo è sicuramente un altro tema importantissimo però, tra quelli nuovi, c'è chiaramente anche il discorso del "dopo di noi" e della gestione delle emergenze. Quello che abbiamo in parte fatto anche oggi con l'intervento qui in SUPSI, è anche il fatto di sviluppare una nuova cultura organizzativa e questo sappiamo che prenderà del tempo lunghissimo però è giusto cominciare da qui, dalle formazioni sia bachelor e master ma anche nelle formazioni continue proprio per far capire ai professionisti la competenza enorme che presenta il familiare curante. Questa figura, a volte, può essere anche un fastidio perché non sono d'accordo con quanto propone il professionista però sono una voce che ci ostiniamo a non ascoltare e che potrebbe però darci una lettura molto più approfondita del nostro utente o paziente. È importantissimo che il familiare curante si guadagni il posto che merita nella rete perché, oltre a conoscere la storia, il percorso biologico e sociale della persona, è quello che ci passa anche più tempo rispetto a un professionista.

Bisogna creare questo partenariato tra la rete e il familiare curante.

A.B.: Quali sono le possibilità, nel nostro Cantone, di sgravio e alleggerimento del lavoro dei familiari curanti?

Vi è la possibilità di prevedere un'attività che alleggerisca l'impegno lavorativo e finanziario dei familiari curanti?.

D.: Le possibilità di sgravio chiaramente dipendono tanto dalla situazione di partenza. Per il mondo delle disabilità, per fare qualche esempio, c'è un ente importantissimo, la Pro Infirmis

che ha un servizio di aiuto ai familiari curanti, servizio di appoggio ai familiari curanti, il SAF che interviene presso il domicilio, con delle figure formate, per dei periodi o interventi puntuali o regolari. Possono portare fuori la persona per delle ore, possono stare in casa mentre il familiare curante fa altre cose e questo, nella migliore delle ipotesi, viene combinato con dei fine settimana che vengono organizzati per dei giovani con disabilità per cui, una volta al mese, per esempio per due giorni, questi ragazzi vengono accompagnati, vanno in varie case vacanza che ci sono sul territorio, fanno diverse attività con dei monitori e il familiare sa che quel weekend al mese è suo, per le sue passioni. Quindi questa è una possibilità, qualcuno che viene presso il domicilio e c'è sia per i ragazzi con disabilità e adulti con disabilità, sia per delle persone con declino cognitivo, per gli anziani in generale. Ci sono giustamente anche dei luoghi che propongono attività diurne spesso e volentieri dove uno si può recare se ha bisogno di una presa in carico non troppo impegnativa, come i centri diurni, ad esempio, ci sono per anziani autosufficienti come anche per anziani totalmente dipendenti da terzi, abbiamo centri diurni per ragazzi con disabilità che propongono attività ricreative, formative e lavorative. Però è chiaro che una persona non se le può immaginare queste possibilità, c'è bisogno di qualcuno che ti prenda, ti porti per mano e ti faccia vedere.

Abbiamo dei servizi che intervengono per occuparsi dei trasporti, quindi, non è sempre il familiare curante a dover accompagnare ma ci sono dei servizi che arrivano e trasportano la persona. Sono dei servizi che chiaramente hanno delle tariffe molto agevolate che vengono mantenute basse proprio perché non si vuole creare questo ostacolo economico. Ci sono servizi di pasto al domicilio, come Pro Senectute che offre questo servizio non solo agli anziani ma anche alle persone in AI o che hanno subito un infortunio.

Spesso non è una misura di sgravio ma la combinazione giusta a fare la differenza.

Sono tante cose piccole e diverse ma quando si trova la combinazione giusta possono aiutare davvero ad avere un supporto regolare e liberare almeno quella parte di attività perché poi c'è comunque tutto il resto.

Per quanto riguarda i supporti finanziari ci sono tante prestazioni sociali che, nella maggior parte dei casi, vengono percepite dalla persona bisognosa ma che sono pensate anche per coprire la parte che fa il familiare curante. Abbiamo persone e che arrivano all'assicurazione invalidità e persone che arrivano all'assicurazione AVS, a livello economico, chi riscontra delle difficoltà, può accedere alle prestazioni complementari e poi, a dipendenza della situazione, ci sono anche gli assegni grandi invalidi che a hanno livelli differenti anche a livello finanziario che hanno l'obiettivo di andare a coprire dei costi dell'assistenza, delle terapie, di chi si prende cura e, in alcuni casi, vanno a coprire anche dei costi per sgravare i familiari curanti. A tutto questo si aggiunge il contributo cantonale per il mantenimento al domicilio che è conosciuto nel gergo come aiuto diretto. Questo aiuto diretto nasceva nel 1993 proprio come una sorta di riconoscimento dell'impegno dei familiari curanti che purtroppo non potevano essere considerati come assistenti. Quando si fa la richiesta di contributo cantonale viene specificato che se è un familiare che si prende cura si raccomanda fortemente di inserire il tutto come se ci fosse un contratto su questa relazione a livello anche di oneri sociali affinché il familiare curante, un domani, non abbia dei buchi nella previdenza. Chi magari ha lasciato l'attività lavorativa e quindi si ritrova per anni a non versare il contributo sociale per la previdenza, in futuro ecco che può essere un grande problema quindi i beneficiari di contributo cantonale vengono invitati a pagare gli oneri sociali ai propri familiari poi però viene lasciata una certa libertà ai familiari di spartire sulle loro spese. Ci sono fortunatamente delle risposte, la categoria che fino a 2021 era un po' tagliata fuori erano i genitori con figli gravemente malati, in particolare nell'ambito dell'oncologia

perché non arrivavano al periodo sufficientemente lungo per poter attivare delle assicurazioni sociali; era una categoria che spesso, l'unica opportunità che aveva, era di lasciare il lavoro e affidarsi alla beneficenza e agli enti però veramente non potevano essere supportati. Nel 2021, per fortuna, è stata introdotta questa novità nella Legge sul lavoro e nel Codice delle Obbligazioni che dice che così come le mamme che vanno in maternità, anche i familiari curanti di figli gravemente malati hanno diritto a 14 settimane di congedo pagato all'80% e questo è stato un enorme sollievo perché permette ad alcuni genitori di non dover rinunciare alla loro attività ma di prendersi del tempo per capire come organizzarsi e attivarsi nella speranza che la situazione si possa risolvere.

Di aiuti ce ne sono, è però molto complesso muoversi all'interno di queste prestazioni e per questo, per fortuna, ci sono gli assistenti sociali. Noi consigliamo sempre, anche se la persona è piena di risorse, di approfittare della consulenza sociale che gli enti forniscono gratuitamente al familiare curante e all'utente.

A.B.: Queste misure e questi strumenti di politica familiare sono sufficienti o richiedono dei miglioramenti?

D.: Sicuramente non siamo arrivati al punto ideale, bisogna potenziare diverse cose ma soprattutto bisogna davvero fare uno sforzo immenso per mettere in pratica quello che viene detto. La messa in rete, il lavoro in rete, ne parliamo tantissimo ma ancora non è arrivata dove deve arrivare, ancora è fortemente ostacolata e tante volte ci siamo resi conto che, anche se ci sono potenzialmente le risposte, non siamo in grado di attivarle quindi assolutamente non siamo ancora arrivati al punto finale. Io penso che veramente ci siano già tantissimi servizi, in alcuni casi addirittura noi ci chiediamo se non sono troppi e se non creano confusione. Abbiamo sempre un po' il timore di andare a creare delle novità però quello su cui sicuramente dobbiamo investire transissimo è proprio il coordinamento perché è inutile avere la rete più sviluppata se poi non è performante, se non è in grado di fare da collante. Non credo si arriverà a delle assolute novità, forse mi sbaglio però e magari arriverà qualcuno a dirci come dobbiamo fare. Io penso che le risposte già ci siano, si tratta adesso di capire come possiamo sfruttarle meglio.

A.B: Nel 1996 sono stati introdotti, nel canton Ticino, gli assegni integrativi di prima infanzia (AFI e API), potrebbe fornirmi una contestualizzazione rispetto al periodo in cui questo è avvenuto (sia prima che dopo) e indicarmi la valenza paradigmatica di questi?

D.: Gli AFI e API sono una specificità del Ticino che diversi cantoni hanno poi guardato con tanto interesse e ripreso in alcune occasioni.

Fondamentalmente si era partiti dal presupposto di valorizzare la famiglia che purtroppo, in alcuni casi, arrivava ad avere delle difficoltà economiche. Discorso che possiamo riflettere e riportare anche sul tema dei familiari curanti.

L'assegno familiare in alcuni casi non è sufficiente e ci vuole qualcosa in più perché un bambino ha dei bisogni che purtroppo tante famiglie non riescono ad affrontare e accontentare. Questo secondo me denota la grande innovazione che in Ticino abbiamo sempre avuto nell'ambito delle politiche sociali rispetto ad altri canoni. Io nel 1996 avevo tre anni quindi non so esattamente quale fosse il contesto però ho potuto vedere, nella mia

esperienza professionale anche se è breve, come il Ticino fosse, in alcuni ambiti, molto più avanti di altri cantoni.

Ha creduto tanto nell'appartato della famiglia e nel fare in modo che le situazioni familiari vulnerabili non diventassero un problema sistematico. Quindi sicuramente il 1996 è stato un'ondata di politica sociale e politica familiare importante per il Ticino.

A.B.: Con la decima revisione dell'AVS del 1997 sono stati introdotti gli accreditati per compiti assistenziali; anche in questo caso posso chiederle di contestualizzare il periodo (prima e dopo) e di indicarmi la valenza paradigmatica di questo cambiamento?

D.: Questo l'abbiamo detto brevemente prima sul buco che viene potenzialmente a crearsi quando un familiare curante deve o decide di rinunciare alla propria attività professionale e quindi a una copertura anche di questo tipo. Quindi fortunatamente, a un certo punto, si è riconosciuto che quello che fanno i familiari curanti è sicuramente una risorsa ma può comportare dei rischi.

lo stesso discorso vale anche per i genitori perché gli accreditati per compiti educativi, in quel caso, vengono elargiti anche ai genitori e permettono proprio di far sì che questa decisione, che a volte è una scelta e a volte una scelta imposta, non si ripercuota poi sul futuro del familiare curante nel momento in cui andrà in pensione e che quindi non pregiudichi la sua sicurezza finanziaria, non soltanto nel momento in cui si sta occupando di una persona che ha bisogno di lui ma anche in futuro, quando magari questa persona non c'è più o quando la situazione è cambiata. Quindi questo è stato importantissimo.

Ancora oggi purtroppo gli accreditati per compiti assistenziali non sono troppo conosciuti. Chiaro che gli assistenti sociali li conoscono e dove arrivano li attivano però, già di principio, anche il fatto che devono essere regolarmente rinnovati, crea delle difficoltà, anche perché non è un aiuto finanziario immediato.

Noi comunque cerchiamo davvero di fare informazione anche negli opuscoli dove lo abbiamo sempre sottolineato.

A.B: Vi sono elementi che non sono emersi dall'intervista svolta sino a ora e che ritiene importante esplicitare?

D.: Io penso che abbiamo fatto un bel giro di temi, è chiaro che la tesi è sul dopo di noi, su quello che è l'intervento quando il familiare curante non c'è più o non può più occuparsi della persona bisognosa o quando non c'è mai stato.

Forse è questo l'ultimo punto di cui abbiamo parlato meno, di quelle persone che non hanno nessun tipo di risorsa familiare su cui poter fare affidamento. È un gruppo estremamente vulnerabile questo quindi tendenzialmente molto isolato.

Qui è chiaro che fortunatamente, ritorno alla rete, mi auguro nella maggior parte dei casi riesca a intervenire ma io penso che qua dobbiamo fare davvero anche un lavoro importantissimo per valorizzare, oltre ai familiari curanti, anche chi, a titolo di volontariato, si occupa di qualcun altro e gli dedica del tempo. Oggi forse facciamo ancora fatica a valorizzare i volontari quando in realtà, così come i familiari curanti, penso che siano importantissimi. Il discorso che abbiamo fatto alcune volte riguarda il fatto che, nei prossimi anni, andrà in pensione una marea di persone con delle competenze e delle qualifiche importanti. Abbiamo questa generazione che si troverà, non dico con nulla da fare perché ci

sono i nonni, ad esempio, che sono dei familiari curanti volontari e che se non ci fossero avremmo bisogno di molti più servizi però ecco, questi neopensionati come facciamo a fare in modo che diventino una risorsa e non magari cominciare a pensare che tra dieci anni saranno degli anziani di cui dovremo perderci cura. Sfruttiamo questo momento tra il pensionamento e quando avranno bisogno di un supporto per capire come possiamo riattivare il sostegno comunitario.

Io penso che dovremo andare veramente nella direzione del sostegno sociale dove non per forza deve intervenire lo Stato, può dare una spinta però credo sia molto bello che delle realtà nascano spontaneamente, dai vissuti personali, dalle singole persone. Questo è un tema che vale la pena tenere in considerazione.

A.B.: Eventuali consigli/riflessioni che ritiene possano essere utili da riportare nel lavoro di Tesi?

D.: Quello che consiglio per il tema è il fatto di, da un lato focalizzare l'attenzione sul familiare curante e sui suoi bisogni ma di non dimenticare anche il bisogno della persona di cui si prende cura perché è chiaro che non può neanche fare bene se mettiamo il focus solo sul familiare curante se questo va a discapito della salute della persona.

Abbiamo visto delle situazioni in cui la soluzione poteva esserci e, purtroppo, non ha potuto realizzarsi per un blocco, per un ostacolo messo lì dal familiare curante. Io penso che la situazione vada letta a 360 gradi. È importantissimo capire di cosa ha bisogno il familiare curante senza dimenticare però che giustamente sono persone, possono avere torto, in alcuni casi possono non vedere quella che è la situazione ideale e forse bisogna imparare a ragionare su come mediare a questa situazione quindi non imporre ma cercare davvero di dialogare e ragionare insieme per risolvere queste situazioni che sono estremamente complesse e con cui è difficile convivere. Questo è il mio consiglio, di riuscire a mantenere quest'obiettività, questo punto di vista esterno, non vuol dire freddo e distante ma che vuol dire riuscire a prendere in considerazione tutte le parti e tutto il contesto.

Saluti e ringraziamenti.

Luogo e data dell'intervista: Manno, il 17 maggio 2022

Sitografia

Divisione della sanità e della socialità (DSS), Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF): <https://www4.ti.ch/dss/dasf/temi/familiari-curanti/sostegno-congedi-e-aiuti-finanziari/sostegno-ai-familiari-curanti/> visitato il 22 aprile 2022

Allegato 4: Trascrizione intervista semi-strutturata B.

A.B.: Intervistatrice

B.: Intervistata

A.B.: Presentazione dell'intervistata

B.: Io sono B., mamma di una figlia di quarantadue anni con spettro autistico e comorbidità, in particolare un deficit cognitivo e problematiche psichiatriche.

Ho lavorato per quarant'anni all'Autorità regionale di protezione; una vita di attività nel campo sociale.

Sono presidente dell'Associazione Autismo Svizzera Italiana e della Fondazione Oltre noi che è nata dal desiderio di alcune famiglie di asi con figli adulti confrontati con il tema del "dopo di noi" nonché della preoccupazione di poter garantire ai propri figli il diritto di autodeterminazione nelle scelte per la loro vita. Faccio anche parte di alcuni gruppi di lavoro sempre legati all'autismo e alla disabilità, tra i quali la Commissione Autismo Ticino e Formazione e cultura.

A.B.: Che significato attribuisce alla figura del familiare curante? Secondo lei questa figura è sufficientemente valorizzata? In che modo, sempre secondo lei, è possibile riconoscerne il ruolo anche rispetto, se la ritiene opportuna, a una possibile remunerazione?

B.: Io credo fermamente nel familiare curante quale risorsa e opportunità, altrimenti non avrei dedicato la mia vita a cercare di migliorare nello svolgimento di questo impegnativo compito. Anche la mia esperienza lavorativa quale curatrice educativa e di persone orfane disabili mi ha confrontato con situazioni che mi hanno profondamente segnata e orientato le mie scelte verso l'ascolto e l'accompagnamento di persone con fragilità nel confronto costante con i professionisti.

L'aspetto fondamentale è la valorizzazione della persona curata, il rispetto del suo diritto all'autodeterminazione nelle scelte inerenti alla sua vita, cercando di offrirle un contesto stimolante e rassicurante al tempo stesso.

L'esperienza con mia figlia e con alcuni miei curatelati, mi ha motivata a cercare il modo per poter assecondare il desiderio che spesso esprimono di avere, rimanere nella propria casa, con i loro punti di riferimento. Mi riferisco in particolare alle persone con un disturbo dello spettro autistico, per le quali è fondamentale la propria routine, con i ritmi e gli spazi adeguati alle loro esigenze, al tempo stesso è molto importante sviluppare e mantenga delle autonomie come pure proporre attività che riscuotono il loro interesse.

Mia figlia è molto legata alla sua casa, dove vive da quando aveva cinque anni, e nella quale ci sono gli spazi e la tranquillità che permettono una qualità di vita soddisfacente. Mi ha fatto molto riflettere il suggerimento del Prof. Antonio Persico, esperto di autismo con il quale collaboriamo, di considerare la casa come un Bed & Breakfast, nel senso di un luogo accogliente dove gestirsi secondo i propri ritmi, ma al tempo stesso un luogo dove trovare, in caso di bisogno, una presenza rassicurante.

Non nascondo, essere familiare curante è veramente molto impegnativo e bisogna saper gestire la frustrazione di non ricevere il riconoscimento che umanamente desideriamo.

È una scelta di vita che limita la libertà personale e che impone continuamente delle rinunce ai propri programmi e alla propria libertà che è sempre vincolata dal trovare una soluzione per la persona che si cura.

Per me è fondamentale avere vicino persone di cui ho fiducia con le quali confrontarmi soprattutto nei momenti di difficoltà, di particolare fatica, per ritrovare il senso e la motivazione, oltre che il piacere nella cura, affinché non venga vissuta come un obbligo ma una scelta che si rinnova costantemente.

Credo sia molto importante ascoltare anche i propri bisogni come familiari curanti e soprattutto i campanelli di allarme, confrontarsi con altri familiari all'interno dei gruppi di Auto Aiuto, per condividere e attivare le misure di sostegno come i soggiorni temporanei, i weekend Libellula e altri aiuti offerti da Pro Infirmis per evitare una situazione di sovraccarico nociva per chi cura e per chi è curato.

Io penso che, ed è uno anche degli elementi che abbiamo identificato nella Piattaforma familiari curanti, sarebbe bene avere uno spazio personale con un terapeuta dove potersi confrontare e quindi chiedersi continuamente se si hanno ancora le energie e le risorse necessarie. per farlo.

Sono molto contenta che ci sia questa Piattaforma e che si stia facendo tanto in Ticino per riconoscere l'importanza dei familiari curanti e offrire loro gli aiuti per poter continuare a svolgere il loro ruolo, ampliando l'offerta degli aiuti, grazie anche alla nuova pianificazione integrata che prevede proprio il potenziamento delle misure di sostegno al domicilio.

Rispetto a una remunerazione credo sia opportuna un'attenta valutazione.

Personalmente ho sempre conciliato l'attività lavorativa con il ruolo di familiare curante. È stato faticoso soprattutto durante i periodi di vacanza o di malattia. Oggi ci sono diversi aiuti dei quali non ho potuto beneficiare e che credo oggi possano migliorare la conciliabilità.

Il grande problema che si pone, ed è quello che mi sta a cuore e per affrontare il quale ci stiamo impegnando come Fondazione Oltre noi, riguarda l'invecchiamento dei familiari curanti e le situazioni di crisi, sino al dopo di noi, all'oltre noi. Io vedo che con gli anni le mie energie sono minori e i miei limiti aumentano; mi preoccupa di avere degli aiuti perché quello che potevo fare prima da sola ora mi richiede uno sforzo maggiore.

Credo che un familiare di una persona con DSA abbia bisogno di un sostegno particolare perché è confrontato con situazioni davvero logoranti a livello psicologico. Purtroppo, mancano figure professionali con formazione specifica per cercare di prevenire le situazioni di crisi e i comportamenti problema che in assenza di altri interventi ambientali vengono gestiti con la farmacoterapia.

Le crisi di una persona con DSA sono molto difficili da affrontare e se arriva qualcuno che non è preparato e non conosce rischia di fare più danno e non si rivela un aiuto per il curante.

Penso che la grossa sfida sia sapere, per chi si è occupato del proprio figlio per trenta, quaranta, cinquant'anni, su quali risorse può contare in caso di un'urgenza, in caso di una limitata capacità sua di occuparsi del proprio figlio. Questo è anche l'obiettivo della Pianificazione Integrata e io penso che possa essere una grande opportunità per arrivare a riconoscere anche il personale educativo al domicilio; una sorta di équipe mobile, che può essere attivata in caso di necessità ma anche per prevenire situazioni di crisi.

Penso sia importante offrire al familiare curante un aiuto per poter esprimere, riconoscere il suo bisogno, superando il senso di solitudine o di sfiducia, per poter fare un lavoro di prevenzione evitando per quanto possibile di dover agire in urgenza.

L'idea è un po' quella di fare in modo che queste case si aprano a nuove esperienze con persone che possano costruire un rapporto di fiducia, e che, in caso di bisogno il portavoce del familiare curante.

Con le famiglie che partecipano alle vacanze asi cerchiamo di intessere delle relazioni significative e ci confrontiamo su questo tema.

La Fondazione Oltre noi offre un aiuto alle famiglie di persone disabili che hanno una casa propria per trovare le soluzioni adeguate al fine di garantire ai figli il diritto a continuare a vivere nella loro casa con il sostegno necessario per gestire gli aspetti amministrative e le scelte che si imporranno quando i genitori non saranno più nelle condizioni di occuparsene.

Noi crediamo molto sul progetto Quartiere solidale inclusivo come realtà comunitaria dove le persone si aiutano e possono diventare una risorsa. Crediamo nella solidarietà tra abitanti che viene un po' persa nelle grandi città. In un quartiere, se si promuovono azioni di sensibilizzazione, i cittadini con delle risorse possono diventare una grande forza a livello di sussidiarietà rispetto a quanto offerto dalle Istituzioni.

Questa è una visione, magari idealizzata, ma che, come in altri paesi ha trovato forme di realizzazione a beneficio di tutti e che potrebbe essere un modello da indagare anche in Ticino.

A.B.: Mi piacerebbe poter approfondire il tema dei bisogni e dei desideri dei familiari curanti come anche il tema della formazione di queste figure; posso chiederle cosa può dirmi rispetto a questi tre elementi?

B.: lo penso che, come ho in parte detto in precedenza, sicuramente il familiare curante ha bisogno di qualcuno che lo aiuti a riconoscere il suo bisogno perché c'è spesso, io lo vedo nei gruppi di autoaiuto che proponiamo, uno scoraggiamento, una sfiducia e ci si chiede chi può realmente aiutare. Credo che la prima emergenza sia proprio che ci sia lo spazio per parlarne, che venga riconosciuto che il familiare sta facendo un lavoro, sta facendo un'opera che porta via delle energie e che quindi, da qualche parte, deve pur poterle recuperare.

Il grosso tema della formazione è qualcosa di cui parliamo da tempo perché, anche in questo caso ci si chiede come organizzare la giornata, a che ora ci si può assentare per seguire una formazione; rischia di essere quasi un problema dal punto di vista organizzativo. La pandemia ha sicuramente permesso di creare questi strumenti online di modo che idealmente una persona possa organizzarsi oppure avere, quando si fanno delle formazioni e adesso proporremo dei corsi, la possibilità di avere un aiuto che stia con il figlio se la persona deve seguire quel corso però siamo al punto di partenza, chi può stare con la persona assistita? È un po' un concatenarsi di bisogni, per poter riconoscere anche solo parte dei propri bisogni è necessario avere qualcuno però non si sa dove trovare la persona che possa tranquillizzare anche il familiare curante dal momento che conosce la situazione.

Il bisogno è di avere un ambito, un luogo, uno spazio terapeutico dove poter esprimere le proprie difficoltà che possono variare da famiglia a famiglia e da situazione a situazione come anche di poter accedere a degli aiuti per la coppia genitoriale perché, nella mia esperienza, molte coppie si separano per questo conflitto interno dato dal fatto che è difficile comprendere certi comportamenti e non cadere nell'accusa reciproca.

Penso che un grande lavoro sia quello che sta facendo ARES del parent training e quindi l'andare al domicilio, aiutare la persona e, parallelamente, creare dei momenti di vacanza dove posso avere, come fa la Pro Infirmis, dei weekend libellula dove lascio il figlio in mano a delle persone che sanno. Adesso questi weekend Libellula, nel progetto autismo, sono stati potenziati per cui, per ogni persona con autismo, viene messa a disposizione una persona su misura.

Quello che bisogna potenziare è quello che già è in atto; i weekend libellula hanno delle liste di attesa e non ci sono più posti nuovi, anche nel servizio di accompagnamento a casa per due ore a settimana manca personale e ci sono delle liste di attesa, quindi, mancano le risorse di persone e di persone con una certa formazione. ARES, a sua volta, cerca di fare il possibile però anche lì ci sono delle liste di attesa se arrivano delle nuove situazioni.

La Piattaforma dei familiari curanti ha finanziato questa antenna dove possono intervenire giornalmente su chiamata anche solo per dare conforto a una persona che chiama.

A.B.: Secondo lei, pensando anche allo sviluppo demografico e alle condizioni del mercato del lavoro, la figura del familiare curante ha subito delle variazioni nel tempo? È possibile evidenziare “un’evoluzione” nella storia di questa figura?

B.: Sicuramente vi è stata una grande evoluzione; penso ai congedi, al tema della conciliabilità sul lavoro. Ricordo la fatica per poter ottenere il tempo parziale e l'orario flessibile; lo stress per arrivare in ufficio al mattino quando mia figlia aveva una crisi. È stato un grande sollievo negli ultimi anni poter gestire l'orario di lavoro in modo flessibile.

La sensibilizzazione è molto importante affinché il familiare curante non venga penalizzato ma riconosciuto come risorsa; poter lavorare in un clima comprensivo e valorizzante è un valore aggiunto e un bene per tutti.

Mi sta anche a cuore il tema del familiare curante pensionato, affinché venga riconosciuto come può offrire un grande contributo alla società mettendo a disposizione le sue competenze e l'esperienza acquisita in vari ambiti; penso ad esempio ai curatori privati, ai volontari attivi in varie associazioni.

A.B.: Secondo lei a livello di società, territorio e istituzioni, vi è un interesse rispetto al tema del sostegno di queste figure?

Se sì, cosa glielo fa dire?

Se no, cosa pensa potrebbe migliorare e in che modo?

B.: C'è un grande interesse sicuramente. Basti pensare alla Piattaforma dei familiari curanti, alle offerte di Pro Infirmis e ai vari servizi di Croce Rossa, come pure ai gruppi di Auto Aiuto, ma anche ai progetti e iniziative.

A.B.: Entrando più nel merito del tema del “dopo di noi” dei familiari curanti, posso chiederle cosa significa per lei?

Quali sono gli elementi importanti di questo aspetto?

B.: La grande preoccupazione di un familiare curante che invecchia con un figlio che non sarà in grado di gestirsi autonomamente è quella di trovare un contesto e delle persone alle quali affidare il proprio figlio, e permettergli di autodeterminarsi.

Ma anche di operare scelte che non penalizzino il figlio.

Apprezzo molto il nuovo diritto di protezione che prevede “misure su misura”, valutate in base alla situazione personale e coinvolgendo l’interessato. Penso ad esempio alla curatela di cooperazione.

Ritengo fondamentale fare in modo che anche le persone con delle disabilità possano avere un ruolo attivo ed esprimere i propri desideri, bisogni.

Soprattutto con le persone con un disturbo dello spettro autistico, la motivazione è fondamentale e il loro coinvolgimento nelle decisioni che le riguardano per evitare reazioni anche violente.

A.B.: Quando pensa al “dopo di noi”, ci sono degli aspetti che la preoccupano? Se sì, quali?

B.: Mi preoccupa molto l’aspetto della cura, la farmacoterapia, l’intervento in caso di una crisi, un meltdown che non va confuso con una crisi psicotica ma come esasperazione, esplosione di rabbia per non essere compresi, per i troppi stimoli subiti.

Se la terapia non è adeguata, ha una serie di conseguenze che possono essere devastanti.

Fondamentale è la comunicazione, la fiducia, il coinvolgimento nella cura.

Mia figlia esprime molto bene questo aspetto, dicendo che certi medicinali sono come un casco stretto che rinchiude i pensieri, appesantiscono e le tolgono il piacere di fare le cose, anche solo una passeggiata.

Credo anche che sia importante pensare al Dopo di noi per evitare di dover intervenire in urgenza.

Poterne parlare con il medico, coinvolgere le persone delle quali ci fidiamo, ci aiuta e ci fa sentire accompagnati, consapevoli e fiduciosi.

A.B.: Ritiene opportuno, pensando anche a quelle situazioni in cui ci si trova a dover intervenire con urgenza, pianificare, coinvolgendo anche la persona assistita, il momento del “dopo di noi”?

Se sì, perché e come ci si può cimentare in questa fase?

B.: Assolutamente. Purtroppo, l’urgenza non è spesso prevedibile, ma è bene riflettere su situazioni che potrebbero portare a una situazione di urgenza. Una caduta non è prevedibile ma constatare che ho una certa età e che potrei non avere più le risorse sufficienti per poter continuare a essere familiare curante è qualcosa su cui posso riflettere e iniziare a muovermi. È un po’ come pensare al testamento biologico.

Possono esserci inoltre situazioni meno gravi ma che ugualmente mettono in difficoltà il familiare curante; mi alzo la mattina e ho la febbre, come faccio a prendermi cura di mia figlia?

Sarebbe utile poter avere un servizio che possa intervenire in caso di necessità, con persone debitamente formate.

A.B.: Rispetto alla professione dell’operatore sociale, secondo lei, è importante considerare e coinvolgere la figura del familiare curante nella rete?

Se sì, perché?

B.: Certo, è fondamentale perché il familiare curante detiene una serie di informazioni e ha un'esperienza che vanno condivisi con i professionisti. Sono saperi diversi che possono supportarsi.

Secondo me il familiare curante dovrebbe essere sempre coinvolto, ovviamente se lo desidera e ha l'energia per poterlo fare.

A.B.: In che modo è possibile, secondo lei, coinvolgere i familiari curanti nella professione dell'assistente sociale?

B.: Sicuramente è un valore aggiunto se il familiare ha il desiderio e le competenze per poter lavorare in rete in modo costruttivo.

Io credo che il lavoro più bello che si possa fare è proprio con la famiglia, che questa venga presa in considerazione e aiutata a fare dei passi; è un processo di crescita per tutti.

A.B.: In quanto futura operatrice sociale, quali consigli può darmi sempre rispetto al vasto tema del "dopo di noi" dei familiari curanti?

B.: Avere empatia, tolleranza e rispetto evitando giudizi superficiali. Riconoscere, tener conto delle difficoltà che il familiare curante affronta ogni giorno, dei suoi vissuti.

Lavorare in rete affinché il carico possa essere distribuito nel rispetto dei ruoli e delle risorse.

Far presente che l'operatore non ha una bacchetta magica ma che si può lavorare insieme e costruire delle relazioni di fiducia e rispetto reciproco.

Creare dei rapporti di alleanza ed essere consapevoli che possiamo sbagliare ma non cercare il colpevole bensì la strada per raggiungere l'obiettivo e il bene comune.

A.B.: Vi sono elementi che non sono emersi dall'intervista svolta sino a ora e che ritiene importante esplicitare?

B.: Credo che abbiamo davvero potuto affrontare gli aspetti importanti sul tema.

A.B.: Eventuali consigli/riflessioni che ritiene possano essere utili da riportare nel lavoro di Tesi?

B.: Tenere presente che il familiare curante vive una situazione difficile, dolorosa e a volte frustrante soprattutto nelle situazioni di disagio psichico. Avere uno sguardo sensibile per cogliere dietro atteggiamenti di onnipotenza la paura di crollare.

Saluti e ringraziamenti.

Luogo e data dell'intervista: Balerna, 15 giugno 2022

Allegato 5: Trascrizione intervista semi-strutturata Z.

A.B.: Intervistatrice

Z.: Intervistata

A.B.: Presentazione dell'intervistata

Z.: Mi chiamo Z., sono di formazione psicologa e psicoterapeuta della famiglia. Attualmente sono docente alla SUPSI con una parte in Formazione di base nel Bachelor in Lavoro sociale e sono coordinatrice dei due moduli "Approcci al lavoro con le famiglie" e "Percorsi con i minori". Contemporaneamente alla formazione di base alla SUPSI mi occupo di formazione, supervisione, con professionisti dei servizi, in particolare dei servizi per l'infanzia in un'ottica preventiva, soprattutto secondo un approccio partecipativo che mette al centro il lavoro di rete e la coeducazione, quindi la corresponsabilità sociale nella crescita dei bambini ma, anche in generale, per il benessere delle persone. Un altro ambito di formazione e supervisione è quello della protezione dei minori e dell'accompagnamento delle loro famiglie che vivono una situazione di vulnerabilità che ha richiesto il temporaneo allontanamento di figli in un contesto etero familiare. Contemporaneamente faccio parte di un comitato scientifico, presso l'Università di Padova, di un progetto nazionale che da dieci anni si occupa di accompagnamento e supporto alla genitorialità per prevenire l'allontanamento e quindi rafforzare i fattori di protezione nel momento in cui le famiglie attraversano diverse tipologie di vulnerabilità in modo che i genitori siano aiutati a prendersi cura positivamente dei propri figli.

A.B.: Che significato attribuisce alla figura del familiare curante? Secondo lei questa figura è sufficientemente valorizzata? In che modo, sempre secondo lei, è possibile riconoscerne il ruolo anche rispetto, se la ritiene opportuna, a una possibile remunerazione?

Z.: Sono tre questioni sicuramente interrelate.

I familiari curanti, c'è una definizione molto chiara che è data dalla Piattaforma cantonale dei familiari curanti, sono persone che prestano regolarmente assistenza e accompagnamento, assistenza di tipo materiale ma anche affettivo e psicologico, a persone che non sono autosufficienti e lo fanno per un tempo che può essere variabile nel corso della settimana però in una maniera non remunerata.

I familiari curanti sono un attore del sistema di welfare veramente importante. Sono quelle risorse informali all'interno della società che permettono poi a delle persone di trovare risposte ai propri bisogni, a delle persone che, in questo caso, dipendono da altri per diversi tipi di difficoltà e malattia. I familiari curanti fanno parte di quelle risorse che vanno a integrare l'intervento dei servizi più formali che sono necessari ma che chiaramente non possono e forse non devono neanche rispondere a tutte le necessità della cittadinanza e della popolazione.

Mi collego quindi alla seconda domanda, se questa figura è sufficientemente valorizzata; il panorama è un po' variegato nel senso che, il fatto che esista una Piattaforma cantonale per i familiari curanti e che quindi presidia in parte, dal punto di vista formale, questo tipo di

supporto informale, significa che queste figure sono riconosciute e, in un certo senso, anche tutelate, valorizzate. Quindi possiamo dire che dal punto di vista formale e anche istituzionale sono figure riconosciute e questa però è una parte. L'altra parte è se sono sufficientemente valorizzate; credo che non sia fino in fondo riconosciuta l'entità di questo tipo di lavoro, di attività che viene fatta da un familiare nei confronti di un'altra persona che, più o meno, non ha autosufficienza e che è una parte di assistenza che viene fatta da un familiare ma che dovrebbe in ogni caso fare il servizio. I servizi formali dovrebbero valorizzare di più non solo la fatica di queste figure ma anche una sorta di riconoscenza per il fatto che questa sarebbe una parte che dovrebbe essere altrimenti svolta dai servizi più formali e quindi istituzionali. Ci deve essere un riconoscimento di tipo sociale di queste persone, che non è sufficiente però è un riconoscimento di quello che queste persone fanno per altre persone che sono dei cittadini e che hanno bisogno veramente di aiuto e assistenza.

Per quanto riguarda la remunerazione, la caratteristica dei familiari curanti è proprio il fatto di far parte di una rete familiare, amicale o comunque di una rete di prossimità di una persona e credo che la caratteristica sia proprio quella di svolgere questo tipo di aiuto non remunerato. Io credo che questa sia una caratteristica che vada bene che sia tenuta, altrimenti questi familiari si trasformano in professionisti. Non credo che sia questo il versante di riconoscimento dei familiari curanti, di riconoscere loro una remunerazione quanto quello di sostenerli, di permettere loro di mantenere un'attività remunerata. Una grossa questione è come queste persone possono conciliare un compito di cura che delle volte è anche molto gravoso in termini di tempo ma anche in termini di impegno fisico e psicologico con un'attività lavorativa. La concessione di permessi remunerati, di sovvenzioni, di forme di aiuto materiale sono strumenti necessari ma non credo che il familiare curante debba diventare un professionista dell'auto; è proprio questa la sua caratteristica.

A.B.: Mi piacerebbe poter approfondire il tema dei bisogni e dei desideri dei familiari curanti come anche il tema della formazione di queste figure; posso chiederle cosa può dirmi rispetto a questi tre elementi?

Z.: Parto dalla formazione che un po' si collega a quello che abbiamo detto prima quando mi chiedeva il punto di vista, che non è solo il mio punto di vista ma è un punto di vista culturale, rispetto a una possibile remunerazione ovvero a una professionalizzazione della figura.

Anche in questo caso io non credo che i familiari debbano partecipare a delle formazioni che è invece un dovere di un professionista che segue una formazione iniziale e una formazione continua. Quello che però i familiari curanti hanno sicuramente bisogno è di disporre di informazioni, quindi avere la possibilità e la chiarezza di luoghi e persone a cui rivolgersi in caso di bisogno di informazioni. Ciò non toglie che poi la Piattaforma familiari curanti o anche altre fondazioni, organizzino dei momenti formativi e informativi su temi specifici chiedendo anche ai familiari curanti stessi quali sono i loro bisogni formativi però io non vedrei un percorso formativo specifico perché, come dicevo prima, la caratteristica di queste figure è proprio l'informalità che non è una caratteristica di minor importanza rispetto alla formalità, è paritaria però che conserva quel aspetto affettivo di questa dedizione che però non deve essere una dedizione sacrificale, deve essere un'attività assolutamente riconosciuta e sostenuta.

I bisogni e i desideri, in questo senso so che sono stati fatti anche degli studi, penso che la signora D. gliene abbia già parlato, è anche uno dei contenuti che sono stati portati a lezione quest'anno; ha portato gli esiti di una ricerca dell'Ufficio federale della sanità pubblica in cui

sono stati evidenziati i bisogni dei familiari curanti però poi ha portato anche gli esiti di un sondaggio che è stato fatto in Ticino nel 2019 a proposito dei bisogni dei familiari curanti raccogliendo proprio la loro voce, come è giusto che sia perché non devono essere gli esperti a dover immaginare di cosa hanno bisogno i familiari curanti, come sempre sono i protagonisti che sanno di cosa hanno bisogno, sono loro gli esperti. Questa a me sembra un'operazione estremamente interessante e anche molto equa che è stata fatta e da cui sono emersi dei bisogni che credo rispondono veramente anche alle esperienze generali.

Prima di tutto, ed è molto interessante, è emerso il bisogno di avere dei tempi di recupero, di riposo. Spesso le persone sono schiacciate, molte volte sono donne, tra i compiti di cura magari della generazione precedente dei propri genitori e dalla generazione successiva dei propri figli; le cosiddette figure sandwich che sono schicchiate da diversi livelli di incombenze plurigenerazionali. Io parlo non solo di bisogni ma anche di diritti perché sono dei bisogni che diventano diritti dal momento che richiedono delle risposte da parte dei servizi e da parte della società. L'aver un familiare non autosufficiente non è un problema della famiglia, non è un problema privato, è una questione della società che deve prendersi cura delle persone più deboli e aiutare chi se ne prende cura. Questo è veramente un diritto.

Mi piace la parola desiderio perché ci sono anche quelli.

Un'altra questione, adesso parliamo di familiari non autosufficienti che hanno diversi tipi di difficoltà, per il familiare che ha una patologia psichiatrica, che ha una disabilità, che ha una malattia degenerativa, un altro bisogno è sicuramente quello di avere aiuto nelle situazioni di crisi o di emergenza, di capire a chi chiedere aiuto. Non possiamo pensare che la famiglia sia formata da tante persone, in alcuni casi la persona è sola a dover gestire queste situazioni di crisi, alle volte non gestibili, non possiamo lasciarli da soli. È importante che ci siano delle persone che intervengono, una sorta di task-force che interviene e aiuta la persona e gestire queste crisi, soprattutto di notte, nei fine settimana e nelle festività; le persone che stanno male non vanno in ferie. Spesso i fine settimana o le domeniche o le festività sono i periodi più critici dove delle volte le crisi aumentano per tutta una serie di motivi. Questo si collega al fatto che queste persone devono essere ascoltate, devono trovare qualcuno che ascolti e sapere chi ascolta, dove si trova questa persona e quando la si può trovare come anche sapere che questa persona ascolta veramente e valorizza ciò che l'altro sta facendo.

In Ticino esiste la Piattaforma dei familiari curanti che è una grandissima risorsa perché è un'associazione che tiene insieme moltissime altre associazioni e ha questa funzione di indirizzare il familiare rispetto alla fonte delle risorse. Questa sicuramente è una grandissima possibilità.

Poi, come dicevamo prima, è importante sapere dove poter ricevere informazioni perché sei già oberato, sei magari già sofferente per la sofferenza di un tuo congiunto; il mondo dei servizi non è semplice da decodificare, spesso i servizi non si coordinano, non è semplice neanche per un cittadino attrezzato capire dove andare e quindi è importante avere qualcuno che ti indirizza nel posto giusto e che ti accoglie, che decodifica la tua richiesta, non ti fa andare per uffici. Bisogna creare delle condizioni favorevoli, snellire la burocrazia, fare in modo che le persone non debbano affrontare anche queste difficoltà visto che già ne affrontano ogni giorno; i servizi devono facilitare e non essere degli aggravanti, bisogna creare delle corsie preferenziali.

Dicevamo poi anche di aiutare a conciliare l'attività lavorativa o di studio ma anche il tempo libero con l'assistenza ai familiari. Spesso le persone dicono che non hanno più un momento per loro e allora si deve intervenire però i costi sono altissimi; sono persone che curano e

che, a loro volta, finiscono per necessitare anche loro di cura anche perché ci sono delle situazioni temporanee, ci sono delle malattie purtroppo che terminano con il decesso ma ci sono poi situazioni che vanno avanti tutta la vita. Le persone si trovano di fronte a una situazione senza via di uscita e queste sono persone al pari delle persone che stanno male; i familiari curanti sono persone di cui la società deve occuparsi e preoccuparsi, sempre con questo senso di gratitudine e non dando per scontato perché non è scontato che una persona si prenda cura di un'altra, lo può fare ma ci sono anche dei limiti fisici e psicologici.

A.B.: Secondo lei, pensando anche allo sviluppo demografico e alle condizioni del mercato del lavoro, la figura del familiare curante ha subito delle variazioni nel tempo? È possibile evidenziare “un’evoluzione” nella storia di questa figura?

Z.: Sicuramente, credo che lei lo abbia anche approfondito nella parte teorica, con il cambiamento delle famiglie, con il passaggio dalla famiglia allargata, patriarcale alla famiglia nucleare.

Questa figura ha subito un’evoluzione e si è stagliata a livello statistico e demografico.

Nella famiglia allargata ci sono sempre stati familiari curanti, erano quasi sempre donne che si occupavano degli anziani, di un parente o di un componente della famiglia con una disabilità o una malattia; i familiari curanti ci sono sempre stati. Ora abbiamo bisogno di vederli, di riconoscerli perché le famiglie sono diventate nucleari. Ci deve essere qualcuno che si prende cura di qualcun altro, le famiglie sono più sole, manca un po' tutta quella solidarietà di villaggio, quella prossimità di parenti e di rete amicale. Nelle famiglie si è in pochi delle volte, molte volte si trovano mamme sole che accudiscono figli o mariti e viceversa, non è che ci siano tantissimi componenti, può essere anche una famiglia monoparentale composta da sue persone per cui è chiaro che anche questo diventa un carico molto importante.

Ci sarà anche un’evoluzione perché queste situazioni cresceranno sempre di più. Ci sarà una domanda sempre più alta. Pensiamo all’allungamento della vita che sicuramente è un aspetto positivo, molto bello di questa epoca storica e futura però sappiamo che l’allungamento della vita non porta necessariamente una qualità di vita. Quindi i familiari curanti sono adesso riconosciuti, avranno bisogno di essere riconosciuti e sostenuti sempre di più perché il carico sarà sempre più altro. Sto parlando di qualcosa che succederà nella sostanza ma l’evoluzione deve essere anche un’evoluzione politica, sociale e culturale; da una parte succederà questo e ci saranno sempre più persone che si occupano di altre, dall'altra questa sensibilità politica, sociale e culturale deve aumentare.

A.B.: Secondo lei a livello di società, territorio e istituzioni, vi è un interesse rispetto al tema del sostegno di queste figure?

Se sì, cosa glielo fa dire?

Se no, cosa pensa potrebbe migliorare e in che modo?

Z.: Io distinguerei. A livello istituzionale, qui nel territorio ticinese, c'è una certa attenzione verso queste figure, c'è una giornata dedicata a loro e ci sono dei materiali.

A livello di società, secondo me si può migliorare sicuramente, però c'è una certa attivazione anche di supporto; è stato fatto molto e c'è una buona base di attivazione, non è stato fatto tutto ma ci si è sicuramente mossi nel verso giusto.

Dal punto di vista sociale secondo me c'è invece molto da fare. A livello di immaginario collettivo, ripeto come ho detto prima, si tratta di uscire da una logica di naturalezza, di dare per scontato che ci sia qualcuno che si occupa di qualcun altro in famiglia e arrivare a un riconoscimento che questo è molto faticoso, soprattutto se lo fai tutti i giorni per molto tempo e se sei solo.

Considerare dal punto di vista sociale che non è perché quella persona è stata sfortunata o cose simili, uscire da questa logica della fatalità ma soprattutto di una visione privatistica e individualistica della vulnerabilità, come società sentire che se ce una difficoltà di qualcuno siamo un po' tutti corresponsabili e chiederci cosa possiamo fare nei diversi luoghi, a scuola, nel tempo libero, quando incontriamo queste persone, cosa possiamo fare. Non vuol dire fare beneficenza ma comprendere la situazione di quella famiglia e non considerarla solo come una questione privata. Considerare che queste sono delle risorse enormi per la società.

Spesso chi ha queste difficoltà, soprattutto di fronte a certi tipi di vulnerabilità, pensiamo a un familiare che ha disturbi di tipo psichiatrico, vive anche lo stigma, la vergogna, invece di essere supportato delle volte sente il bisogno di nascondersi; alla tragedia si somma la tragedia sociale dell'isolamento, della vergogna. Bisognerebbe lavorare tutti in questo senso, nell'entrare in empatia con queste persone e uscire da una dimensione fatalistica; entrare in una dimensione più comunitaria. Non so bene come è possibile farlo ma bisogna recuperare un po' la visione della cultura del villaggio che tiene presente le persone più fragili, non le lascia da sole. Non è solo questione di servizi, è una questione di tutti come componenti di una società; qui bisogna veramente che ci lavoriamo su questa sensibilità collettiva, in tutti i luoghi di relazione.

Me lo fanno dire le testimonianze dei familiari curanti che parlano del conforto che hanno ricevuto. Parlano sempre di un prima e di un dopo; un prima fatto di solitudine e fatica e un dopo dove hanno conosciuto ad esempio la Piattaforma dei familiari curanti o qualche associazione. Il fatto di avere un aiuto, di sentirti compreso, ti cambia la vita. Credo che una fonte importantissima sia ascoltare il familiare curante, le loro testimonianze di vita, più che disertare in maniera generica.

A.B.: Entrando più nel merito del tema del “dopo di noi” dei familiari curanti, posso chiederle cosa significa per lei?

Quali sono gli elementi importanti di questo aspetto?

Z.: Il “dopo di noi” si riferisce soprattutto a genitori che hanno figli con disabilità, stiamo parlando di familiari curanti, di genitori, che cominciano a preoccuparsi della questione quando un figlio ha magari venti o venticinque anni. Anche qui credo che è una preoccupazione legittima, delle volte sembra addirittura un po' troppo precoce ma in realtà, quando un figlio diventa un giovane adulto, si comincia a vedere che alcune situazioni si stabilizzano e i genitori cominciano, non a perdere la speranza ma ad avere un'altra visione della situazione, fanno i conti, delle volte, anche con la cronicità, con la permanenza di alcuni aspetti e quindi si chiedono cosa succederà quando non ci saranno più o cosa potrebbe avvenire se al familiare succede qualcosa. Noi abbiamo sempre l'idea della famiglia con la mamma, il papà e il fratello ma molte volte ci sono anche genitori soli. C'è poi l'aspetto anche dei fratelli in questo caso, nel campo dell'inclusione si parla dei siblings ed è un'altra questione importante perché, se è vero che sono delle risorse, bisogna anche tenere in considerazione che hanno il diritto di avere una loro vita. I genitori sempre di più sono attenti

a questa questione. Una volta succedeva che c'era questo passaggio quasi automatico dal genitore ai fratelli, adesso, con il diritto delle persone all'autodeterminazione, alla realizzazione del proprio progetto di vita, questo succede molto meno; i genitori sanno che ci sono i fratelli ma non affidano la persona assistita a loro.

Tutto questo ha a che fare con il modo di percepire il dopo di noi che sicuramente contiene delle connotazioni forti come il timore, la preoccupazione, anche il senso di dover fare i conti con la realtà che fino a un certo punto ti ha permesso di vedere una certa speranza di evoluzione che poi deve però confrontarsi, fare un esame di realtà, con alcune risorse che possono continuare a essere apprese ma con tutta una serie di difficoltà. Dipende anche molto dal percorso che stanno facendo i figli perché se i figli stanno facendo e continuano a fare un percorso riabilitativo, terapeutico e occupazionale che lavora molto sull'autonomia, i genitori sono più confortati, sanno che i figli potranno apprendere almeno alcune competenze. Il fatto di sapere che si lavora sull'autonomia anche pratica permette ai genitori di sentirsi più tranquilli.

Qui c'è tutto il campo anche dell'istituzionalizzazione che qui in Ticino è anche una possibilità molto forte questa, ci sono tutti dei contesti in cui le persone assistite possono entrare; si tratta anche di fare una scelta di un luogo che sia buono però per la persona, dove possa stare bene. Dipende molto anche da come la famiglia è sostenuta dalla rete, questo deve diventare parte del progetto di vita della persona, non può essere affidato alla famiglia, bisogna cominciare a lavorarci.

Il progetto di vita è un progetto che comprende il breve, il medio e anche il lungo termine, non è qualcosa di cui non si può parlare, non è un tabù, si può parlare di una prospettiva in modo da ragionare rispetto a delle competenze che la persona assistita può sviluppare per essere più autonoma possibile e per poter anche entrare in una situazione che possa mantenere il loro benessere.

Su questo ci sono associazioni di famiglie che hanno creato dei luoghi dove questi ragazzi che hanno un livello di autonomia sufficiente possono anche vivere insieme aiutandosi e con il sostegno di professionisti però sono progetti che le famiglie non possono affrontare da sole ma con altre famiglie e con il supporto della rete. Nel progetto di vita di una persona questo va sicuramente considerato con la famiglia; la famiglia non va lasciata sola altrimenti viene presa da un senso abbandonico e di angoscia. Intorno a queste famiglie ci sono potenzialità molto forti di depressione, non perché abbiano la patologia ma perché si trovano ad affrontare una fatica senza avere le risorse sufficienti e da lì nasce il malessere che può sfociare anche in forma di patologie pesanti. Come possiamo prevenire questo? Innanzitutto, le famiglie non possono essere sole; il fatto delle associazioni tra famiglie è veramente importante.

Certo che i servizi non può fare tutto ma mettere a disposizione dei professionisti, degli spazi in modo che le persone sappiano dove possono trovarsi è già un buon sostegno. Poi lasciamo che i genitori facciano, sono anche loro esperti, però non devono essere soli, può esserci un professionista che può sostenere la situazione.

**A.B: Quando pensa al “dopo di noi”, ci sono degli aspetti che la preoccupano?
Se sì, quali?**

Z.: Diciamo che sì, qui in Ticino ci sono molte forme anche di accoglienza di persone che non sono autosufficienti, l'elemento di preoccupazione sono i familiari, sia quando devono

pensare a questo, sia quando hanno il familiare che è ospitato in istituto; il fatto che il familiare assistito si in istituto non implica che sia finito tutto.

Una persona che viene accolta perché si decide questo percorso, il momento in cui il familiare non è più in grado di accudire e decide per l'istituzionalizzazione, è un momento di lutto che necessita di essere accolto e accompagnato. Spesso è però un momento non accompagnato.

Sono persone che per anni magari hanno accompagnato una persona e poi si trovano sole; c'è in parte il sollievo ma arriva anche la solitudine. Deve quindi esserci un continuo della cura, bisogna diventare flessibili nell'accoglienza in modo da fare una transizione dolce ma anche per fare in modo che il familiare possa continuare a occuparsi del figlio in qualche modo, che possa entrare non solo per gli orari di visita ma che si possa cucinare e mangiare insieme, che si possano fare delle attività insieme. Si tratta di uscire da una mentalità troppo istituzionalizzata e istituzionalizzante ed entrare in una mentalità in cui il familiare entra anche nell'istituto; la vita familiare entra in parte nell'istituto.

Curare le transizioni e aiutare i genitori a vedere questo cambiamento di vita, non c'è solo la persona assistita ma anche il genitore ha bisogno di essere accompagnato e rassicurato.

Vanno compresi ed elaborati questi aspetti.

A.B.: Ritiene opportuno, pensando anche a quelle situazioni in cui ci si trova a dover intervenire con urgenza, pianificare, coinvolgendo anche la persona assistita, il momento del “dopo di noi”?

Se sì, perché e come ci si può cimentare in questa fase?

Z.: Questo non lo abbiamo detto ma lei, avendo frequentato il modulo approcci al lavoro con le famiglie, sa qual è l'approccio che cerchiamo anche di diffondere e di cui siamo convinti.

Quando parliamo di progetto di vita, è un progetto che viene costruito con tutti gli attori che sono coinvolti, a partire dalla persona assistita che è protagonista e trovando tutti i modi e gli strumenti per coinvolgerla, anche se ha una disabilità.

Ogni passaggio, ogni decisione, va fatta coinvolgendo al massimo livello possibile e con tutti gli strumenti necessari affinché la persona protagonista possa dirci cosa desidera, cosa vorrebbe e di cosa ha bisogno. Lo si può fare con le parole, attraverso i disegni e gli oggetti ma anche, se questo non è possibile, con un'attenta osservazione della persona cercando di fare da traduttori, da interpreti sapendo che comunque non sarà mai il punto di vista della persona. Lo si può fare chiedendo sempre ai familiari, sono le persone che conoscono meglio di tutti i loro figlio, fidiamoci.

Non vanno fatte delle forzature, non è il servizio a decidere quando è il momento di parlare del “dopo di noi” ma può esplicitare che ci sono delle possibilità e sostenere questo processo. Le cose devono essere maturate dalle persone stesse altrimenti rischiamo che le persone mettano delle barriere. Bisogna offrire ai familiari curanti delle possibilità e offrire la propria disponibilità all'ascolto quando sarà opportuno.

Se i familiari sono inseriti in una rete e non sono soli queste cose diventano più naturali; se ci si reca al domicilio e si passano dei momenti di vita quotidiana con la famiglia, questi discorsi divengono naturali e non macigni che la persona porta con sé.

Più noi abbiamo contatti e forme di aiuto in queste famiglie, più questo tema uscirà. Secondo me è fallimentare il fatto di porsi come compito quello di farlo emergere, rischiamo di creare ulteriore malessere e non è certo questo l'obiettivo e il compito dei professionisti.

A.B.: Rispetto alla professione dell'operatore sociale, secondo lei, è importante considerare e coinvolgere la figura del familiare curante? Se sì, perché?

Z.: Quando si lavora una situazione si lavora sempre in rete, si crea un gruppo di persone e quindi da chi è formata questa squadra? È formata prima di tutto dalla persona, dalla sua famiglia e poi dai professionisti coinvolti. Quando si lavora in una maniera partecipata non si può non lavorare con i familiari anche perché ogni persona non è sola ma ha il suo mondo familiare e amicale.

I professionisti hanno bisogno delle famiglie, per analizzare la situazione e per costruire un intervento abbiamo bisogno di conoscere la situazione e di capirne di più.

È una necessità metodologica, etica e teorica.

A.B.: In che modo è possibile, secondo lei, coinvolgere i familiari curanti nella professione dell'assistente sociale?

Z.: È un tema molto vasto ma torna un po' quello che abbiamo detto anche prima. L'assistente sociale dovrebbe essere un po' il case manager, la persona che coordina la rete. Credo che il compito dell'assistente sociale sia anche quello di ricordare e presidiare il ruolo centrale che hanno i familiari curanti rispetto ad altri professionisti. Valorizzandoli rispetto a quello che fanno, non in maniera retorica ma descrivendo tutto quello che fanno, che sanno, dando loro voce negli incontri di rete.

Bisogna tutelare il loro ruolo nella rete e offrire informazioni rispetto anche al dove rivolgersi, a quali sono le fonti di aiuto materiale, psicologico per i familiari curanti, le risorse su cui la persona può contare.

A.B.: In quanto futura operatrice sociale, quali consigli può darmi sempre rispetto al vasto tema dei familiari curanti?

Z.: Come sempre, quando ci troviamo di fronte a una situazione, sospendiamo il giudizio perché non sappiamo niente quindi facciamoci raccontare.

Lasciamo che l'altro ci permetta di capire, che si racconti. Bisogna mettersi nella condizione di ascoltare una narrazione, anche se una persona la vediamo che arriva ed è arrabbiata, cerchiamo di capire cosa ci sta dietro. Cerchiamo di non rispondere al comportamento ma di leggere il bisogno sottostante al comportamento.

Fare un'analisi della situazione dettagliata, avere degli strumenti, fare un'analisi ecologica della situazione rispetto ai bisogni, all'ambiente.

Lavorare per ridurre lo stigma soprattutto quando ci sono certi tipi di disturbi. Creare una cultura della solidarietà, non dobbiamo aver paura della malattia, dobbiamo uscire da questo principio della normalità perché ci sono anche le sofferenze e bisogna poterne parlare.

A.B.: Vi sono elementi che non sono emersi dall'intervista svolta sino a ora e che ritiene importante esplicitare? Eventuali consigli/riflessioni che ritiene possano essere utili da riportare nel lavoro di Tesi?

Z.: Lei si sta formando come assistente sociale, questi sono dei temi che devono coinvolgere tutte le professionalità. Io penso al mondo della sanità dove c'è una grande nascita di una

sensibilità, ci sono dei movimenti anche di medicina narrativa, democratica però bisogna che ci mettiamo insieme. Alcune volte l'etichetta sanitaria, le diagnosi, rischia di diventare preponderante e di lasciare poca speranza alle persone; anche in rete evitare che la voce del sanitario sia una voce preponderante, bisogna far diventare forte anche la voce dell'operatore sociale e su questo dobbiamo essere preparati però, forti, formati e avere delle buone argomentazioni. Bisogna che lavoriamo insieme, creare dei momenti in cui facciamo formazione insieme, convegni in cui ci si trova tra professionisti diversi e si parla.

Questo deve essere un tema multiprofessionale e interdisciplinare.

Poi c'è tutto il mondo della sensibilizzazione del mondo sociale e del mondo politico; sono state fatte delle giornate a Mendrisio con i datori di lavoro per sensibilizzare verso il tema dei familiari curanti e queste parti devono potersi incontrare e parlare. Poi ci sono tutti i cambiamenti legislativi su questo; il mondo politico, istituzionale, imprenditoriale e sociale deve mettersi insieme e parlare.

Queste persone non devono essere lasciate sole perché sono un capitale sociale ma non possiamo chiedere troppo perché è una corresponsabilità anche della società, vanno valorizzate e aiutate.

Saluti e ringraziamenti

Luogo e data dell'intervista: Manno, il 23 giugno 2022