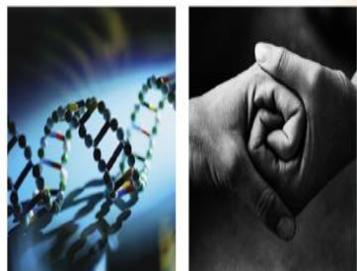
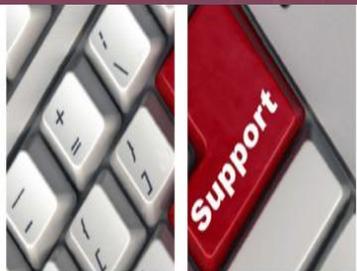


RETE SOLIDALE

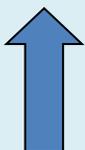
**Un valido strumento d'aiuto
per i *Caregivers***

Giuliana Giannattasio Sociologa Visnova



RETE SOLIDALE

L'OBIETTIVO RETE SOLIDALE



RETI DI SOLIDARIETA'



COMUNICAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE



RETI DI PROSSIMITA'



PROSPETTIVE FUTURE

Giuliana Giannattasio Sociologa Visnova

L'obiettivo

- Uno degli obiettivi del progetto Visnova è stato intessere una rete solidale tra le famiglie prese in carico, impegnate quotidianamente nella cura di persone affette da SLA. Una patologia che, come ben sappiamo, non colpisce solo l'ammalato, bensì tutti coloro che fanno parte della sua sfera relazionale.
- Principalmente il Caregiver, utente diretto del progetto, si piega e adegua a nuove esigenze, confinato su un pianeta a parte dove, spesso a pochi isolati di distanza da altri, in un guscio chiuso.
- Il confronto tra le famiglie costituisce la conditio sine qua non per la costruzione di qualsiasi rete.
- L'individuazione di persone disponibili a dedicare un po' del proprio tempo libero a garantire momenti di sollievo ai caregivers, individui sommersi da impegni e orari, quasi sempre privati del sonno, che hanno bisogno di cavalcare l'onda più alta del conforto umano: la socialità e la condivisione.

Giuliana Giannattasio Sociologa Visnova

Insieme contro la SLA



La comunicazione e la sensibilizzazione territoriale

- Il primo punto di snodo per la costruzione della rete è stata la sensibilizzazione delle comunità circostanti, attività svolta divulgando informazioni in merito al progetto e agevolando la conoscenza dei destinatari delle azioni.
- Sono stati, poi, programmati incontri che hanno avuto il compito di coinvolgere persone interessate, intercettate attraverso l'individuazione di mediatori territoriali.
- Allo scopo, un primo approccio è stato costituito attraverso le comunità parrocchiali, almeno una per ogni comune dell'Ambito S1, con particolare attenzione ai comuni di appartenenza degli utenti.
- Nelle parrocchie che hanno espresso il proprio consenso, sono stati organizzati incontri con i fratelli di comunità per raccogliere eventuali disponibilità
- L'ascolto ricevuto dalle parrocchie, come sopra esplicitato, è stato insoddisfacente.

Giuliana Giannattasio Sociologa Visnova

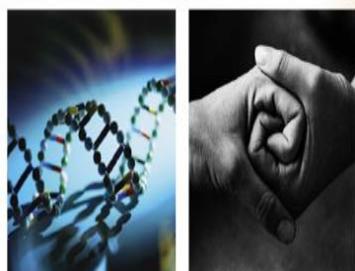
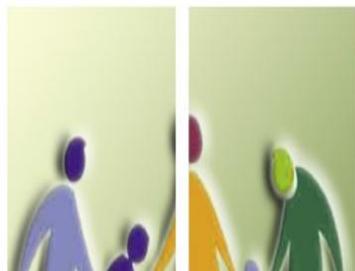
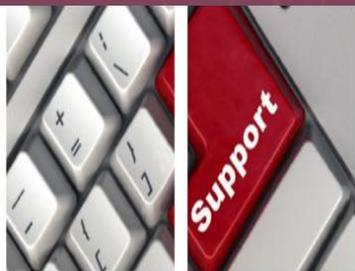
Le reti di prossimità

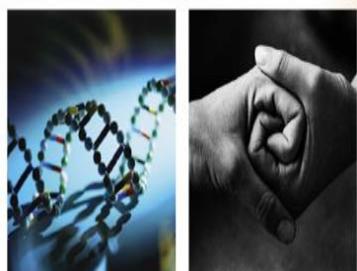
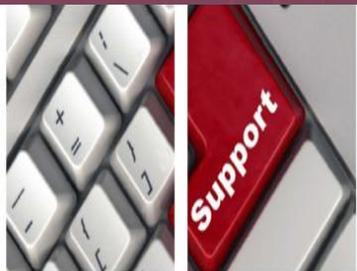
Il secondo punto di snodo della costruzione della rete ha visto protagonisti i familiari e quanti più vicini alle famiglie con ammalati di SLA.

L'obiettivo è stato costituire una rete fitta e solida, che andasse a sostenere le famiglie coinvolte e, in particolare i caregivers, donando loro la presenza e il calore umano, fungendo da supporto concreto per quanto possibile

La rete, nella concettualizzazione di Visnova, può essere costituita anche da persone che hanno solo nel passato vissuto questa condizione, con il ruolo stesso di caregiver, o come altro parente, amico, vicino di casa, una persona che ha già vissuto questa esperienza, o simile, e sente di poter donare non solo solidarietà, ma anche informazioni e consigli utili a chi oggi vive la condizione imposta dalla SLA a tutta la famiglia, ai suoi vari livelli.

Giuliana Giannattasio Sociologa Visnova





- Anche informazioni prettamente tecniche, di assistenza all'ammalato, gestione delle pratiche burocratiche, contatti su personale a pagamento, semplici consigli di ordinaria amministrazione, possono essere preziosi per chi la sua esperienza la sta maturando ancora oggi.
- Per arrivare a questo risultato, si è scelto di utilizzare un questionario per rilevare informazioni sulla composizione della rete di ogni famiglia seguita all'interno del progetto.
Tale rete è stata suddivisa nelle seguenti categorie: parenti, amici, vicini di casa e personale a pagamento.
- Il questionario è stato somministrato ad personam

Giuliana Giannattasio Sociologa Visnova

Su 12 somministrazioni, risulta evidente che:

RETE SOLIDALE

➤ pochi nuclei si avvalgono di personale a pagamento

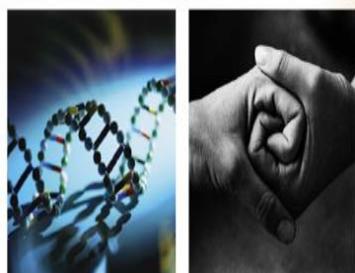
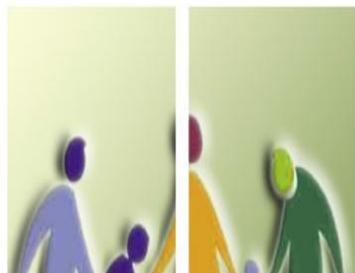
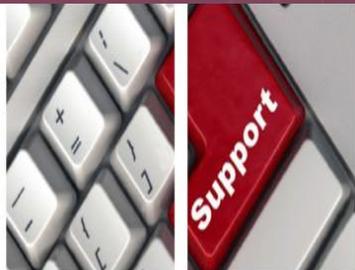
➤ il caregiver è legato 24 ore su 24 alle esigenze del familiare assistito, senza sosta e senza respiro, senza sonno, senza vita propria.

> I contesti sociali sono spesso umili, ma tutti i caregivers sono determinati a svolgere il proprio compito fino in fondo, contro ogni difficoltà

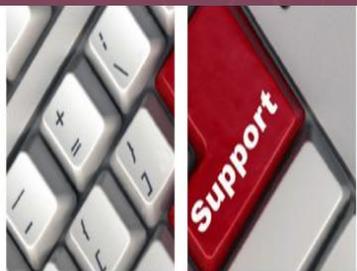
Alcune di queste persone, che hanno accettato ben volentieri il supporto psicologico previsto da Visnova, non hanno alcun aiuto, non hanno mezzi per lasciare la loro sedia posta immancabilmente accanto al letto, neanche per un'ora, ed hanno trovato sostegno, compagnia e aiuto concreto solo negli operatori e volontari forniti da Visnova.

Altre, più fortunate, possono contare su un figlio convivente, su qualche amico che ha il buon cuore di andare a far visita una tantum

Giuliana Giannattasio Sociologa Visnova



- Il questionario ha raccolto i contatti di coloro che fanno parte della rete di supporto alle diverse famiglie, per organizzare uno o più incontri che consentissero loro di conoscersi e stringersi la mano
- I motivi dell'indisponibilità sono riconducibili ad impegni lavorativi e familiari.
- Per i caregivers, l'impedimento ha un'unica matrice
..... *“sarebbe bellissimo per me uscire, anche solo mezz'ora, ma non ho nessuno che possa sostituirmi in casa” “i miei figli hanno la loro vita e il mio posto è qui, io non esco mai, è impossibile” “mi piacerebbe molto poter prender parte all'incontro, conoscere altre persone che vivono la vita che faccio io, ma” “ mio figlio non mi consente neanche di ritirare una raccomandata sotto casa, vive nella paura che uno dei macchinari a cui è attaccato si blocchi e gli altri non sappiano aiutarlo in caso di emergenza”....*
- Pertanto, il risultato dell'incontro organizzato presso la sede del Distretto socio-sanitario n. 60, a Nocera Inferiore, a conferma dei protocolli d'intesa firmati tra la Cooperativa C.A.F.HA. Onlus e i distretti sanitari dell'Ambito S1, è stato l'emozionante incontro con un solo caregiver, che è riuscito a raggiungerci grazie ad un complesso cambio dell'organizzazione ordinaria della sua giornata secondo le terapie che riceve la moglie. Egli a lungo ci ha raccontato, ha condiviso, parlato e avrebbe voluto incontrare e conoscere altri suoi simili, come essere viventi di uno stesso pianeta



Le prospettive future

Secondo una prima analisi, il percorso realizzato sembra restituire un significativo scostamento degli esiti dai risultati attesi:

Considerando l'impegno profuso in termini umani, economici e temporali, i costi hanno superato di gran lunga i benefici in quanto gli sforzi profusi non hanno prodotto apprezzabili outcome.

- C'è, tuttavia, un secondo livello di analisi che ribalta completamente la prospettiva.

L'esperienza del progetto Visnova ha determinato delle importanti acquisizioni di consapevolezza in un campo, quello della costruzione di reti di protezione sociale a sostegno dei caregivers dei malati di SLA, ancora poco esplorato a causa di un modello di welfare che, per anni, ha investito sugli aiuti esterni al sistema famiglia, trascurando l'enorme risorsa costituita dai residui potenziali dello stesso, tra i quali le possibilità di caregiving.

Le reti esigono tempi lunghi di costruzione

Giuliana Giannattasio Sociologa Visnova

Si può pertanto ben dire che

RETE SOLIDALE

Visnova abbia segnato i primi tre traguardi,
ma un anno di operatività non può che
rappresentare solo un inizio.

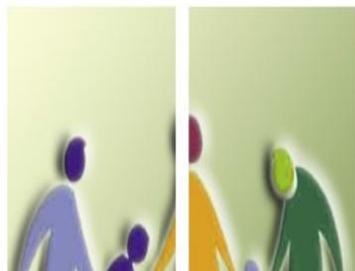
Riteniamo che andrebbero esplorate le potenzialità dei nuovi strumenti di comunicazione (Internet, social network, mailing list, chat, etc.) tenendo, però, ben presenti i limiti connessi al digital divide.

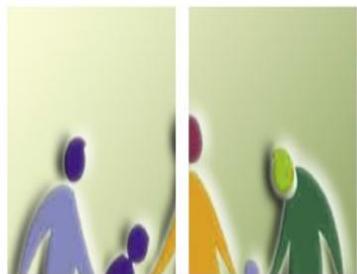
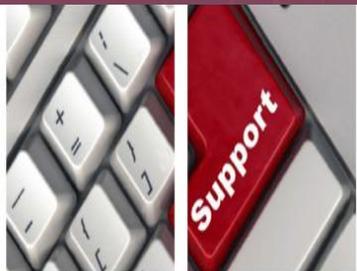
Poter contare su mediatori interni al mondo del target
accrescerebbe di gran lunga le possibilità di individuare leve
per liberare il tempo dei caregivers e reperire tempo solidale
per aiutarli a migliorare la propria qualità di vita.

La rete solidale è ciò che resta ad ogni persona e ad ogni famiglia al termine di qualsiasi progetto o durante qualunque intervento delle Istituzioni.

Il lavoro di informazione e coinvolgimento realizzato con le pochissime associazioni sul territorio ci conferma quanto ancora sia necessario fare per trovare nel tempo una strada per riunire le persone colpite da questa condizione

Giuliana Giannattasio Sociologa Visnova





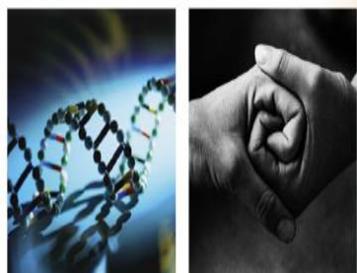
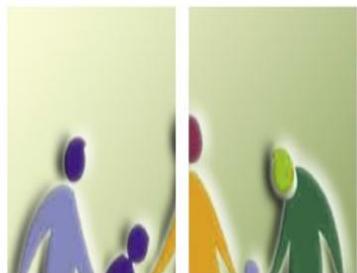
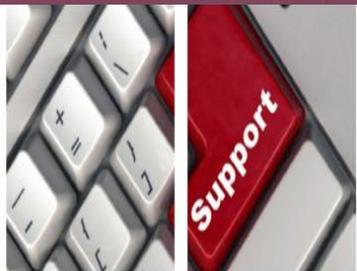
Non sarà la chiusura delle comunità religiose, o la difficoltà a staccarsi dal letto del proprio caro o, ancora, la burocrazia ad impedire di rompere il guscio ed iniziare un nuovo percorso.

Giuliana Giannattasio Sociologa Visnova

VISNOVA

START LIVING AGAIN

Insieme contro la SLA



RETE SOLIDALE

VISNOVA
..... INSIEME CONTRO LA SLA

Giuliana Giannattasio Sociologa Visnova

