

Il Ferragosto dei caregiver: “Offro vacanza, in cambio di compagnia”



“Ho paura di restare sola con mio figlio Mario, senza aiuti, in questi giorni di pieno agosto, non mi vergogno a dirlo: ho paura”

Elena Improta torna a condividere con Redattore sociale un frammento della sua vita, perché attraverso le sue testimonianze e quelle di chi vive la stessa condizione di genitore di un figlio con disabilità si componga un puzzle capace di mostrare la realtà del “caregiver a tempo pieno”.

Venti giorni senza assistenza Con l'avvicinarsi di Ferragosto, come sempre, il problema dell'assistenza si è ripresentato: “dal 19 al 31 agosto Mario e non solo lui non avrà alcuna forma di assistenza, né badante né operatori specializzati, venti giorni per noi sono tanti e io ho paura di non farcela a gestire questa solitudine e questo carico assistenziale”, ammette, così questa volta, dopo aver cercato invano un professionista disponibile ad affiancarla in queste settimane, si è rivolta agli amici, reali e “digitali”, pubblicando un appello su Facebook: “A qualcuno interessa vitto e alloggio gratis a Capalbio nel periodo dal 19 al 31 agosto? Camera doppia con bagno, uscita indipendente sul giardino, spazi comuni cucina, patii, piscina. In cambio: farci compagnia”, perché ad avere un'assistenza vera e propria, anche pagandola di tasca propria, Elena ha ormai rinunciato.

“la badante a ore che avremmo trovato per agosto, indicatami da una nota associazione di Roma, quando arriva a casa non saluta nemmeno Mario, è terrorizzata! A che mi serve averla lì, che gira per casa, senza darmi alcun sollievo? E' da marzo che ho iniziato questa ricerca di persone specializzate, ma nulla! Appena spiego la situazione familiare, spariscono”. Una solitudine condivisa Elena e Mario non sono però gli unici a vivere il periodo di Ferragosto più come una minaccia che come una festa: “sono molte le famiglie che vivono durante i mesi estivi questa condizione di segregazione e solitudine forzata”, assicura Improta, che con tante di queste famiglie è in contatto diretto, tramite l'associazione “Oltre lo sguardo onlus”, altri li conosce e li segue tramite i social, alcuni

hanno risposto al suo appello su Facebook, condividendo la propria solitudine: Alessandra, mamma di Carlotta mi scrive : *“Ogni estate è il mio incubo personale, perché ci facciamo grandi e siamo stanche, poi c'è Antonio, papà anziano di Paolo, che mi chiama in lacrime per dirmi : “Sto dall'altra parte della luna con i problemi che ho anche io, ma verrei volentieri da te, per starti vicino e , se possibile , aiutarti. Un forte abbraccio”*. Anche Erne' risponde al mio post : *'Chi meglio di me ti può capire? Oggi io ho risolto, mio figlio si trova in comunità alloggio ed è felice, ma quanti anni di attesa, quante lotte, quante volte siamo stati vicino ad una tragedia, che poteva avvenire per le sue aggressività... Lui non ha colpa, è la malattia, una richiesta di aiuto e di risposta alle frustrazioni e alle negazioni...Per il momento il problema non c'è più, perché ha raggiunto una sua dignità: trovarsi in un contesto dove si sente impegnato”*.

“Perché queste maledette istituzioni abbandonano certe famiglie? Perché una burocrazia stolta si aggiunge a farle impazzire?”. E poi, ci racconta Improta, ci sono le *“commoventi le telefonate di Marina, Adelaide, Sabrina, Maddalena, mamme di ragazzi e ragazze con disabilità, che mi offrono la loro compagnia venendoci a trovare con i loro figli. Noi non possiamo andare in ferie con i nostri amici neurotipici – spiega Improta - perché le nostre esigenze sono completamente diverse dalle loro: qualche volta ci abbiamo provato, ma si sono create profonde incomprensioni e il rapporto di amicizia è cambiato”*.

Il taglio alle ore di assistenza e poi ci sono Silvia, Maddalena, Pamela, Cesarina, Andrea e tanti genitori che si stanno battendo a Ladispoli per il ripristino di ore di assistenza domiciliare che gli sono state tolte proprio alle porte delle vacanze estive e ciò è avvenuto senza una programmazione condivisa, maddalena ha due figli con la sindrome dell'X fragile e il marito con una patologia che richiede un protocollo di cure continua, Silvia si batte come una leonessa per salvaguardare il futuro di Marco, fratello 'neurotipico' di Dario, che ha un grave ritardo mentale, mentre il papà ha dovuto lasciare il lavoro, la loro estate è stata drammaticamente decisa proprio oggi 14 agosto: il Comune ha fatto sapere che le ore tolte non verranno ripristinate”.

Insomma, *“queste sono le nostre 'stancanze', come le chiama mamma Silvia, in assenza di sostegni 'formali', non resta che provare a organizzarci con proposte 'amicali', come feci io lo scorso anno e come sto facendo di nuovo quest'anno. Offro vitto e alloggio per una settimana in cambio di compagnia. Lo ripeto, non mi vergogno: ho paura di non farcela a superare la solitudine e ad assistere Mario nel modo migliore”*.