

## La vostra voce -condividi qualcosa della vostra storia ed esperienza di cura -

12 mag 2026

"Troppo spesso sottovalutiamo il potere di un tocco, di un sorriso, di una parola gentile, di un orecchio che ascolta, di un complimento onesto o del più piccolo atto di cura; elementi che hanno il potenziale di cambiare una vita" [L.Buscaglia-Doc Love] - Dedicato a quanti di voi pensano: "Non faccio abbastanza".



### **BENVENUTI E BENVENUTE! GRAZIE PER I MINUTI CHE CI CONCEDERETE**

**Come ogni anno stiamo preparando il Caregiver day. Quest'anno saremo a Monghidoro e Monterenzio. Sappiamo bene che per motivi diversi e comuni ci sarà modo di accogliere in presenza solo pochi di voi. Quindi, almeno qui, vorremmo provare ad accogliervi tutti, se lo vorrete. Un tentativo per raccogliere anche poche parole della Vostra esperienza. Sull'impegno che portate avanti ogni giorno. Le vostre testimonianze aiuteranno a migliorare il nostro supporto sul territorio e sosterranno l'esperienza di nuovi di voi . Il vostro contributo sarà prezioso e confidenziale.**

## CHI SIETE ...

*Le descrizioni, spesso, si legano a precise immagini, momenti che restano come fotografie, .*

1. Chi è la persona che assisti e descrivila come la vedi/ricordi nella foto che ami di più di lei.

*Genitori, che sono ritratti il giorno in cui partirono in viaggio di nozze a 23 e 19 anni ...  
sorridenti e felici*

## **MIA SORELLA, LA PERSONA CHE AMO DI PIÙ AL MONDO**

La Gianna, mia mamma. Mi piace chiamarla per nome per non confinarla solo al ruolo di madre, soprattutto ora che sta perdendo molte delle sue sicurezze. Voglio garantirle di mantenere tutti i ruoli che si è costruita durante la sua vita, e quindi lavoratrice, governante di casa, collante di più famiglie, sorella, amica, nonna, zia. La ricordo giovane, bella e decisa, in più di un'immagine. Da sola, con i suoi figli o le sue amiche. Sorridente con gli occhi duri, Leggera e pesa come un macigno.

## CHI SIETE ...

*Le descrizioni, spesso, si legano a precise immagini, momenti che restano come fotografie, .*

1. Chi è la persona che assisti e descrivila come la vedi/ricordi nella foto che ami di più di lei.

**LA PERSONA CHE ASSISTO È MIO PADRE, 87 ANNI CHE ANCORA VIVE DA SOLO. PERSONA SCHIVA MA AL CONTEMPO MOLTO AMOROSA NEI MIEI CONFRONTI**

**Mia mamma, bellissima e sorridente**

Mio figlio. Sereno e sorridente.

Mio padre di 99anni e adesso anche mia mamma, in parte, di 93 vedo soprattutto ... non riesco troppo doloroso

## CHI SIETE ...

*Le descrizioni, spesso, si legano a precise immagini, momenti che restano come fotografie, .*

1. Chi è la persona che assisti e descrivila come la vedi/ricordi nella foto che ami di più di lei.

LA PERSONA CHE ASSISTIAMO IO E MIO MARITO È NOSTRA FIGLIA, SPOSATA DAL 2007, A CUI, ALL'ETÀ DI 38 ANNI (ADESSO 45), HANNO DIAGNOSTICATO UNA TERRIBILE MALATTIA GENETICA DEGENERATIVA NON RARA, RARISSIMA. IL MARITO LAVORA E NOI STIAMO CON LEI TUTTI I POMERIGGI FINO A SERA, QUANDO TORNA NOSTRO GENERO DAL LAVORO. ADESSO NON RIUSCIAMO PIÙ A RICONOSCERLA, NON SORRIDE PIÙ, FA FATICA O MEGLIO ANCORA NON RIESCE PIÙ A FARE DISCORSI CONCRETI E SEMBRA NON VOLERE PIÙ FARE NULLA SE NON STARE TUTTO IL GIORNO IN SILENZIO SDRAIATA SUL LETTO E QUESTO CI DEVASTA. LA FOTO CHE AMIAMO PIÙ DI LEI? CE N'È PIÙ DI UNA, TUTTE CON UN SORRISO CHE INCANTA E PURTROPPO QUEL SORRISO NON C'È PIÙ. IN UNA FOTO HA 2 ANNI UN'ALTRA È IL GIORNO DEL SUO MATRIMONIO (ERA RAGGIANTE) E L'ALTRA È UNA GIGANTOGRAFIA AL MARE IN VIAGGIO DI NOZZE

**ASSISTO LA MIA MAMMA E IL MIO PAPÀ. PURTROPPO MIO PADRE HA AVUTO UN ICTUS NEL 2019, CHE HA PORTATO AD UNA GRAVE DEPRESSIONE LA MIA MAMMA. SONO STATI SEMPRE I PILASTRI DELLA MIA VITA: ENERGICI UNA SCARICA DI VITA E ADRENALINA COSTANTE. DAL 2019 TUTTO È CROLLATO ... ANCHE SE NEI MOMENTI BUONI RIVIVIAMO INSIEME QUELL'ENERGIA ED È BELLISSIMO**

## CHI SIETE ...

*Le descrizioni, spesso, si legano a precise immagini, momenti che restano come fotografie, .*

1. Chi è la persona che assisti e descrivila come la vedi/ricordi nella foto che ami di più di lei.

**MIA FIGLIA ANNAMARIA , 42 ANNI E UNA MALATTIA GENETICA RARA. UNA DONNA INQUIETA, COMPLESSA, DIFFICILE DA GESTIRE. L'ADORO !**

**ASSISTO IL BABBO, ORA IN CRA**

**Mia mamma. Ora è una persona fragile, che dipende in tutto e per tutto da me, mentre è sempre stata il mio sostegno**

**Mio figlio. Vedo un bambino indifeso ma con tanta gioia di vivere.**

## CHI SIETE ...

*Le descrizioni, spesso, si legano a precise immagini, momenti che restano come fotografie, .*

1. Chi è la persona che assisti e descrivila come la vedi/ricordi nella foto che ami di più di lei.

**MI PRENDO CURA DELLA MIA MAMMA: UNA DONNA DI GRANDE TEMPERAMENTO CHE NONOSTANTE LA SUA DISABILITÀ MOTORIA AL 100% NON HA MAI PERSO LA SUA GIOIA DI VIVERE**

**Assisto entrambi i miei genitori capaci di donarmi amore e supporto facendomi, al contempo, sentire sempre libera di scegliere.**

ASSISTO LA MAMMA CHE PER ORA È ANCORA ABBASTANZA AUTOSUFFICIENTE. IL RICORDO PIÙ RAPPRESENTATIVO È LEI INTENTA A FARE TORTELLINI. FACEVA LA CUOCA E PER ANNI HANNO LAVORATO, SIA LEI CHE PAPÀ. AVEVANO UNA TRATTORIA. I MIEI RICORDI DI LEI SONO IN TRATTORIA DOVE A FINE SCUOLA ANDAVO TUTTI I GIORNI PER GIOCARE CON ALCUNE BIMBE, AMICHE, CHE ABITAVANO LÌ.

OPPURE LE GIORNATE IN AGOSTO PASSATE AL MARE IN APPARTAMENTO DOVE LEI CUCINAVA PER NOI E PER GLI AMICI CHE CI VENIVANO A TROVARE.

## CHI SIETE ...

*Le descrizioni, spesso, si legano a precise immagini, momenti che restano come fotografie, .*

1. Chi è la persona che assisti e descrivila come la vedi/ricordi nella foto che ami di più di lei.

**ASSISTO MIA MADRE DALLA FINE DEGLI ANNI 80 E MIO PADRE DAL 2021. PURTROPPO I RICORDI BELLI DEI MIEI GENITORI SONO POCHI, E OFFUSCATI DAL LUNGO TEMPO PASSATO.**

Mia madre, era dinamica e positiva

**ASSISTO MIO FIGLIO E PER DESCRIVERE LUI POSSO ISPIRARMICI AD UN LOTTATORE SEMPRE E COMUNQUE (FOTO DI LUI DENTRO LA CULLA TERMICA LUNGO 15 CM.)**

**Madre**

**Abbiamo realizzato questo form per avere presenti, seppure a distanza, i caregiver dei 6 Comuni del Distretto, inviandolo a circa un centinaio di contatti. Le 3 domande della sezione CHI SIETE hanno ricevuto sempre 20 risposte: 20 storie.**

**Se il dato quantitativo è contenuto, quello qualitativo offre uno spaccato autentico, doloroso ma vitale, che merita attenzione. Restituire questa sintesi è un atto dovuto: ringraziamo la fiducia di chi ha scelto di aprirsi. Speriamo di trasformare i racconti individuali in un patrimonio collettivo capace di orientare scelte future. Da queste testimonianze emergono non elenchi di assistiti e caregiver, ma identità che resistono al tempo e alla malattia attraverso un grande affetto.**

**La maggioranza si prende cura dei genitori; cinque persone assistono figli, piccoli o adulti. Una giovane caregiver si occupa della sorella disabile e sostiene la famiglia.**

**Le storie oscillano tra un passato luminoso – sorriso, energia, ruolo sociale – e un presente segnato da fragilità, dipendenza e perdita del sorriso. Le foto dei ricordi diventano àncore emotive: culle termiche come simbolo di lotta, matrimoni come simbolo di gioia, scene di vita quotidiana.**

**Ricorre il tema del “prima” e del “dopo”, della perdita dell'identità della persona amata:**

**“Adesso non riusciamo più a riconoscerla, quel sorriso non c'è più”.**

**Emerge un contrasto profondo tra ciò che era e ciò che è; in alcuni casi, il dolore rende impossibile guardare i ricordi.**

**Altro tema è il caregiving come restituzione: per chi assiste i genitori, il ribaltamento dei ruoli è comune – chi era pilastro ora dipende dal figlio. Nei casi di assistenza ai figli, il tema si sposta sulla forza: il figlio è visto come un lottatore fin dalla nascita; la figlia è una donna complessa, ma profondamente amata. Anche l'amore richiede forza, perché intenso quanto doloroso.**

**Si parla di malattie devastanti, persone difficili, occhi duri; eppure la parola che unisce tutto è un sentimento incondizionato.**

**Il sorriso resta ricorrente: definisce la persona al di là della malattia ed è un'àncora ai ricordi, tra nostalgia e tenacia.**

**Il caregiver chiede di essere visto non solo come esecutore di cura, ma come custode della memoria e della dignità.**

**Ringraziamo ancora per queste tre difficili risposte e per la condivisione del sentimento che muove il vostro quotidiano.**

2. Da quanto tempo svolgi anche questo ruolo nella sua vita e racconta, se c'è, un evento che ti ricorda l'inizio di questo periodo.

## **DAL 2022....**

Io non so se sono uno dei suoi care giver, sono sua figlia e lei si merita tutto quello che posso fare ed essere, perchè lei sempre è stata per me, supportandomi al massimo alla conquista d'indipendenza e libertà di scelta. Quando mia nonna, sua mamma, è morta 5 anni fa dopo una lunga malattia degenerativa, qualcosa si è scomposto in lei e il dolore e la mancanza hanno liberato il disagio, prima con forti mal di schiena che hanno perdurato almeno un anno e poi la mente sempre meno motivata a fare, decidere e condividere.

## **12 ANNI**

3 anni

**Diciamo che negli ultimi 5 anni con l'avanzare dell'età lo sto seguendo assiduamente. Non ho un evento particolare però ricordo che ho iniziato ad assisterlo dopo una caduta che ha fatto davanti a casa, lì mi sono reso conto che aveva bisogno di una persona che lo seguisse quasi giornalmente**

2. Da quanto tempo svolgi anche questo ruolo nella sua vita e racconta, se c'è, un evento che ti ricorda l'inizio di questo periodo.

**Da 3 anni, circa. La memoria è breve, non ricordo esattamente in che contesto.**

Sono quasi 3 anni che siamo fissi da lei tutti i pomeriggi. La cosa ha cominciato a degenerare a seguito di alcune cadute che hanno portato a fratture alla mano e che hanno evidenziato la necessità di non lasciarla più da sola

**Da quando è nato. Dieci anni. Il ricovero in terapia semintensiva. Molto traumatico il post parto.**

***2019 La dottoressa mi disse di non intestardirmi che sarebbe rimasto immobile a letto. Mio padre adesso cammina male ma cammina Che forza che mi hanno dato quelle parole***

**Da agosto sono in pensione quindi attiva nel ruolo**

Sono caregiver da 43 anni! Tutto ha avuto inizio già dalla sua nascita in cui era evidente il grave ritardo. Tanta riabilitazione, crisi epilettiche, ospedali

2. Da quanto tempo svolgi anche questo ruolo nella sua vita e racconta, se c'è, un evento che ti ricorda l'inizio di questo periodo.

**Da circa 5 anni. L'evento è stato una caduta, con frattura di un braccio, ma ormai la sua deambulazione era incerta da un po'. Poi abbiamo dovuto cercare una struttura, perché le cadute si susseguivano e non avevamo modo di assisterlo bene a casa (appartamento su due livelli pieno di scale)..**

**Da 3 anni. Ha avuto un'embolia polmonare e blocco intestinale e non è stata più autosufficiente**

**Dalla sua nascita. Tutto è cominciato quel giorno.**

**E' disabile dal 1998 ma l'assistenza continua è iniziata più o meno a cavallo della pandemia quando mio padre, già malato di tumore di cui poi è morto, si è ammalato di Alzheimer determinando così un doppio impegno**

**Il declino era già evidente da tempo, ma svolta importante che mi ha portato a ricoprire quasi totalmente questo ruolo è stata una caduta rovinosa di mia mamma seguita da un periodo di smarrimento cognitivo di mio padre.**

2. Da quanto tempo svolgi anche questo ruolo nella sua vita e racconta, se c'è, un evento che ti ricorda l'inizio di questo periodo.

**All'incirca sono 4 anni dopo la morte di papà...inizialmente era più attiva poi ha iniziato a chiudersi in casa ( un pò è colpa mia perché per comodità ho iniziato a fare la spesa per lei perché nei momenti in cui non riusciva da sola mi chiedeva le cose all'ultimo minuto e per me era un problema di tempo, in questo modo però si è adagiata....) e ad uscire sempre meno fino ad ora che esce solo accompagnata e per fare visite o terapie, per il resto del tempo si deprime in casa, ma lei dice di stare bene così, in realtà io vedo il suo cambio un pò tutti i giorni anche perché in solitudine l'ansia non migliora...**

**Da oltre 2 anni**

Mi ricordo l'ultima volta che mia madre camminò in casa autonomamente. Si appoggiava allo schienale di una sedia. Cercavo di farle coraggio. Era il 1988 e avevo 8 anni. Non sapevo che non avrebbe più camminato.

**DA APPENA NATO E SOLO NEGLI ULTIMI 5 ANNI COME ADS TOTALE, MENO LA PARTE MEDICA DI CUI SI OCCUPA LA MADRE CONGIUNTAMENTE A ME**

**Ovviamente, e dalle risposte emerge, il ruolo del caregiver non è una scelta quanto una condizione che si impone. Un evento che scardina il mondo che si conosce e ci proietta in uno nuovo.**

**Possiamo raggruppare le esperienze in 3 scenari.**

**L'evento traumatico è lo spartiacque. L'inizio ha una data precisa, un'immagine, una caduta, un'embolia, un ricovero ... È il momento in cui si realizza che nulla sarà come prima: ricordare di aver visto la propria madre camminare autonomamente l'ultima volta, appoggiandosi ad una sedia, ad 8 anni.**

**Altro scenario la cura dalla nascita per i genitori di figli con disabilità o malattie rare, il ruolo di caregiver non ha un prima dopo, ma coincide con l'inizio, o con il fiore degli anni, della vita stessa. Un impegno che dura sempre segnato da una dedizione totale.**

**Un declino silenzioso e progressivo. In questi casi l'inizio è sfumato: una perdita di memoria invalidante, un lutto che scompone l'equilibrio mentale, una progressiva chiusura in casa.**

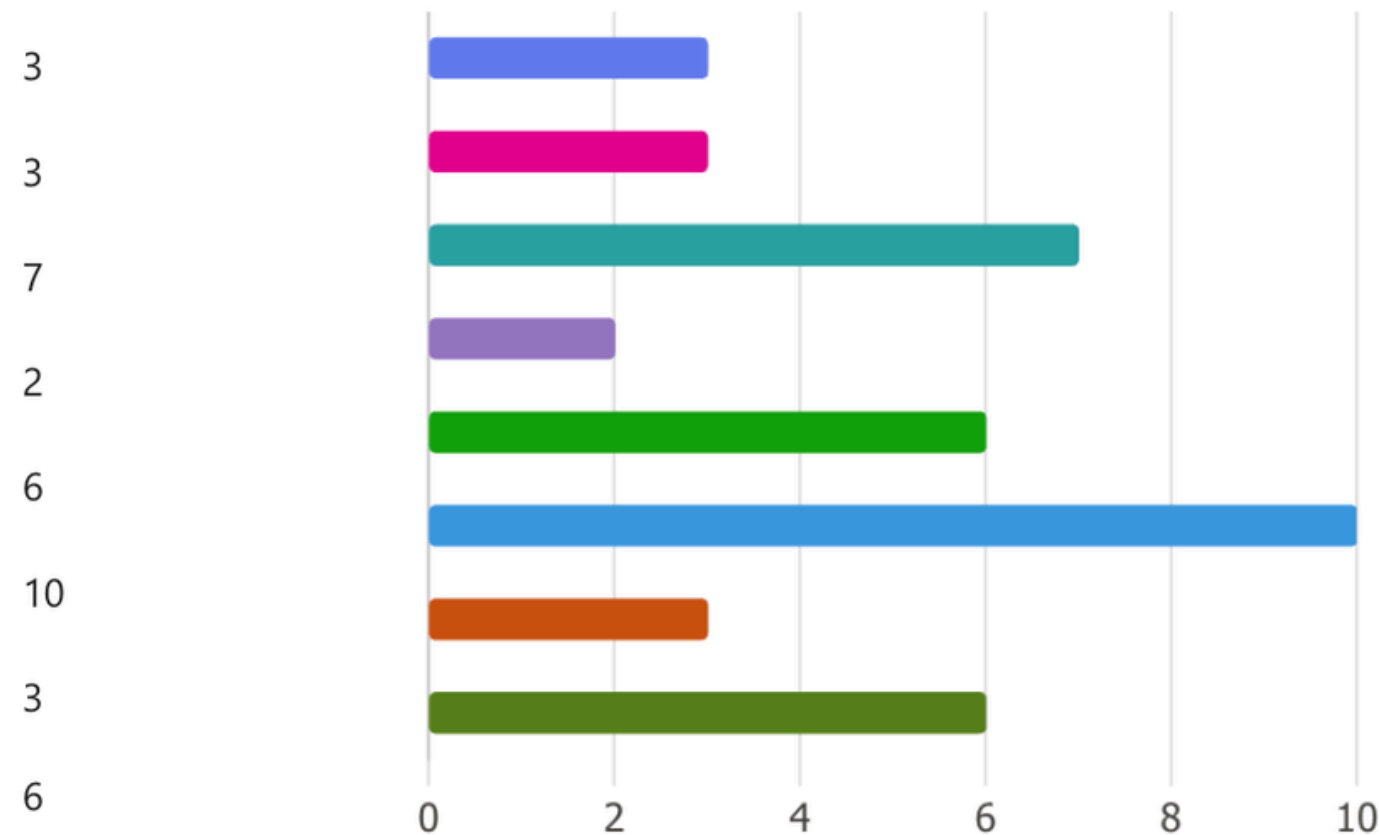
**PER TUTTI: L'inizio della cura rappresenta il cambio d'identità. Si smette di essere solo figli, genitori, coniugi per diventare custodi della vita dell'altro, spesso rinunciando a una parte della propria.**

3. Cosa vorresti che le persone sapessero, cioè il pensiero più presente riguardo alla situazione che vivi? Alcune frasi di persone note a cui ispirarti per descriverlo o, se preferisci, scrivi altro.

[Più dettagli](#)

(20 risposte)

- "Non è che io sia forte, è che non ho altra scelta" (Detto popolare)
- "L'amore è una energia che trasforma il peso in luce, ma il corpo resta sottomesso alla..."
- "L'adattamento alle necessità altrui porta alla perdita del sé: si finisce per funzionare..."
- "Il coraggio non sempre ruggisce. A volte è la voce calma a fine giornata che dice ci..."
- "Essere presenti è la forma più alta, e più faticosa di amore " (Mariangela Gualtieri)
- "Il caregiver è l'unico mestiere che prima o poi riguarda tutti, ma che nessuno vede..."
- "Non conta quanto diamo ma quanto amore mettiamo nel dare " (Md. Teresa di Calcutta)
- ✱ Altro



✱ "Più frasi, per me la 3 , 4, 5 sono molto rappresentative allo stesso livello e su piani differenti potenti" all'unisono

"E' difficile capire quello che stiamo vivendo se non provarlo di persona"

"Pur avendo giorni e periodi di sollievo, essere sua cargiver è comunque faticoso e impegnativo perché appena rientro dal lavoro devo occuparmi di lui finché non va a dormire. A volte oltre la fatica, ci sono momenti in cui è a rischio la mia persona fisicamente. "

"L'energia si trasforma. La capacità di non identificarsi con il dolore che una condizione può portare è la chiave per una evoluzione come essere umano."

"Lei ha fatto tantissimo per me ora è il momento di restituire"

**Attraverso la sollecitazione di citazioni, si è chiesto quale fosse il pensiero più presente riguardo alla situazione che si vive come caregiver.**

**Le scelte hanno confermato un panorama emotivo in cui il bisogno di visibilità ed il timore di annullamento prevalgono.**

**L'invisibilità sociale (25%). La frase più votata è quella di Rosalynn Carter ("Nessuno lo vede finché non ci entra"). Questo dato è fondamentale: indica che il caregiver vive spesso in una dimensione di isolamento e sente che non è compresa la portata del suo impegno finché non ne si è toccati direttamente.**

**La perdita di sé (17%). Al secondo posto troviamo la riflessione di Alice Miller sul rischio di "cessare di esistere per sé stessi". È l'allarme rosso del caregiver: timore, e rischio, che l'adattamento alle necessità dell'altro porti alla cancellazione dei propri bisogni, desideri e spazi vitali.**

**La fatica della presenza (15%). Molti si riconoscono nelle parole di Mariangela Gualtieri. Qui l'amore non è visto in modo romantico, ma come una "presenza faticosa". È l'amore del "esserci", che non richiede grandi gesti, ma una resistenza quotidiana e costante.**

**Il 15% di chi non si rispecchia sta in frasi come:**

**“È difficile capire quello che stiamo vivendo se non provandolo di persona”**

**“L'energia si trasforma. La capacità di non identificarsi con il dolore che una condizione può portare è la chiave per una evoluzione come essere umano.” Solo in 7% sceglie la frase sulla forza e il 5% sul coraggio. Nessun eroe.**

## CHI SIAMO ...

*Orientamento e informazioni: una bussola tra servizi esistenti e sollievi possibili*

### Informazione continuativa e orientamento a caregiver familiari

25 % contatto sportello

35% web, informativa, ecc.

### Altro supporto informativo a 30% caregiver f. collegati ai SST

assistiti in carico ai SST per cui si attivano progetti sollievo

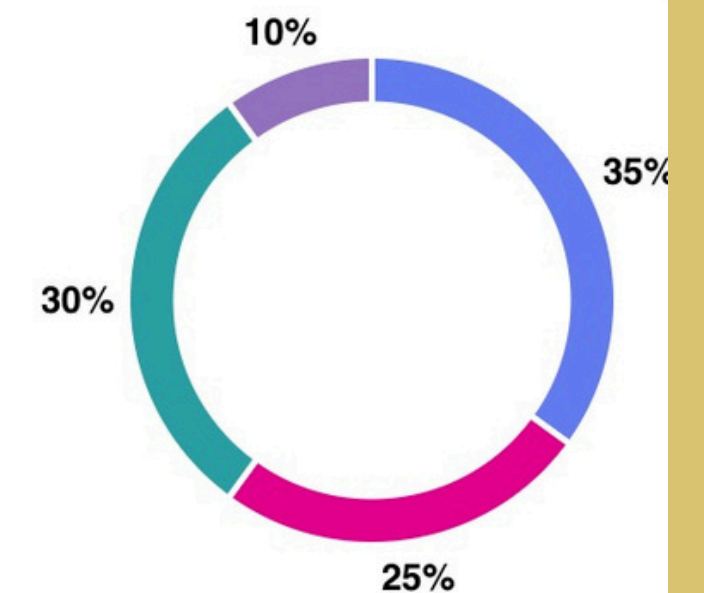
### Informazione e contatto a 10% caregiver f. che "non utilizzano"

- timore di aprirsi all'esterno
- mancanza di tempo

4. Conosci o hai mai utilizzato lo Sportello Caregiver del Distretto Savena Idice?

(20 risposte)

● Sì, per contatto diretto	7
● Sì, attraverso web o informativa distrettuale o altri servizi	5
● No, accedo da servizi sociali territoriali o servizi sanitari	6
● Altro	2



**Nella sezione CHI SIAMO abbiamo cercato un riscontro sull'operato dello Sportello Caregiver che, con orientamento ed informazioni, come una bussola, indica come muoversi tra servizi esistenti e sollievi possibili; tra quello che già c'è e quello che si può sperimentare.**

**I dati mostrano il quadro di informazione istituzionale ai caregiver familiari di questo 'campione'.**

**Il 25% conosce lo sportello tramite accesso, il 35% tramite web, brochure Commissione invalidi, passaparola.**

**Il servizio si fa conoscere pur non essendo uno sportello con ricevimento al pubblico.**

**L'altro 30% non accede direttamente (si è deciso di risparmiare ai caregiver un ulteriore referente ed accesso se non necessario), ma viene contattato, dopo l'attivazione dei progetti di sollievo da parte dei Servizi Sociali dallo Sportello attraverso la registrazione della modulistica (autodichiarazione, zarit ...) necessaria per l'attivazione di tali interventi da parte dei servizi sociali territoriali.**

**Tutti sono raggiunti da mail informative i cui contenuti sono riportati anche nel sito ASP Rodriguez Servizio Caregiver familiari.**

**La "rete di informazione" va a copertura di un 90% di destinatari: 60 direttamente e 30 indirettamente.**

**Chi accede a Sportelli e Servizi Sociali territoriali, e allo Sportello Caregiver, viene informato di quanto attuabile in base alla Legge Regionale 2 del 2014.**

**Guardando le risposte del 10%, si può far tesoro di quanto rivelano:**

**1) timore di aprirsi all'esterno 2) mancanza di tempo**

**Per i timori di aprire la propria casa: è in previsione l'ampliamento di progetti di sollievo domiciliare a nuovi target (disabili, giovani) ed altri. Infatti tali interventi non sono stati visti come un'intrusione, ma come un'opportunità per trasformare la percezione dei servizi sociali da controllori, ad aiuto irrinunciabile.**

**Invece la mancanza di tempo sta nel noto conflitto tra i tempi di vita, lavoro e cura; chi avrebbe più necessità ha meno possibilità (sapere che ci sono proposte informative o di sollievo sul territorio, ma non riuscire a partecipare).**

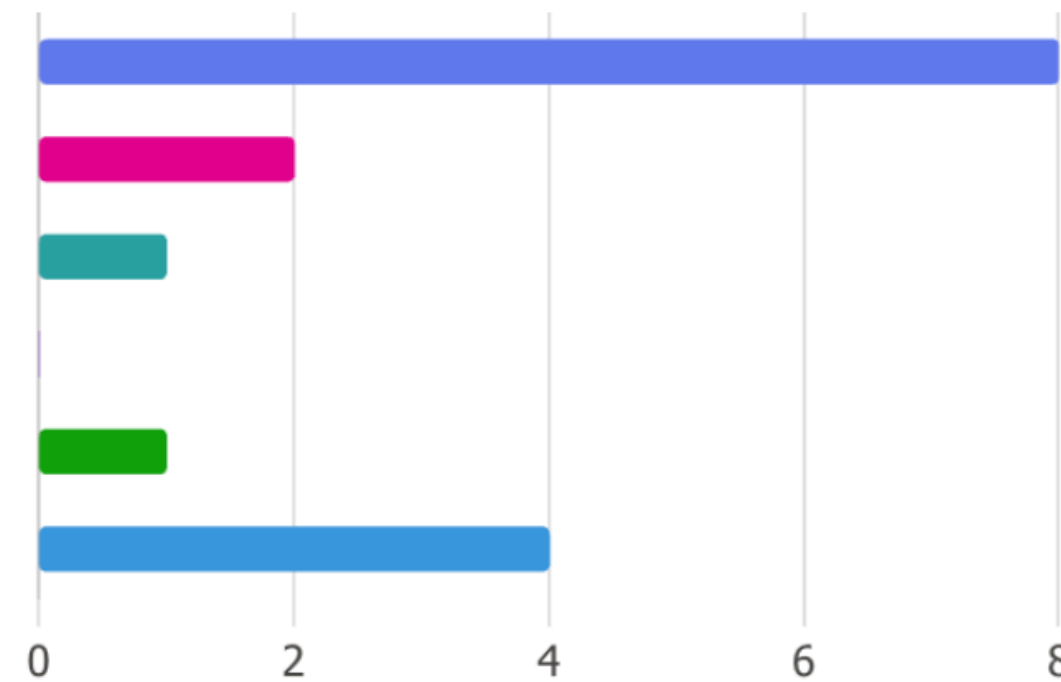
**Continueremo con proposte differenziate e si punterà sulla formazione/informazione dei servizi sanitari, medici, nella speranza che si possa arrivare ai caregiver familiari prima che i tempi di cura diventino totalizzanti.**

5. Se sì, come valuteresti il ruolo dello sportello caregiver come punto informativo e di facilitazione alla conoscenza e utilizzo di supporti e servizi?

[Più dettagli](#)

(16 risposte)

● molto utile	8
● abbastanza utile	2
● poco utile	1
● per niente utile	0
● non applicabile	1
* Altro	4



\* ALTRO:

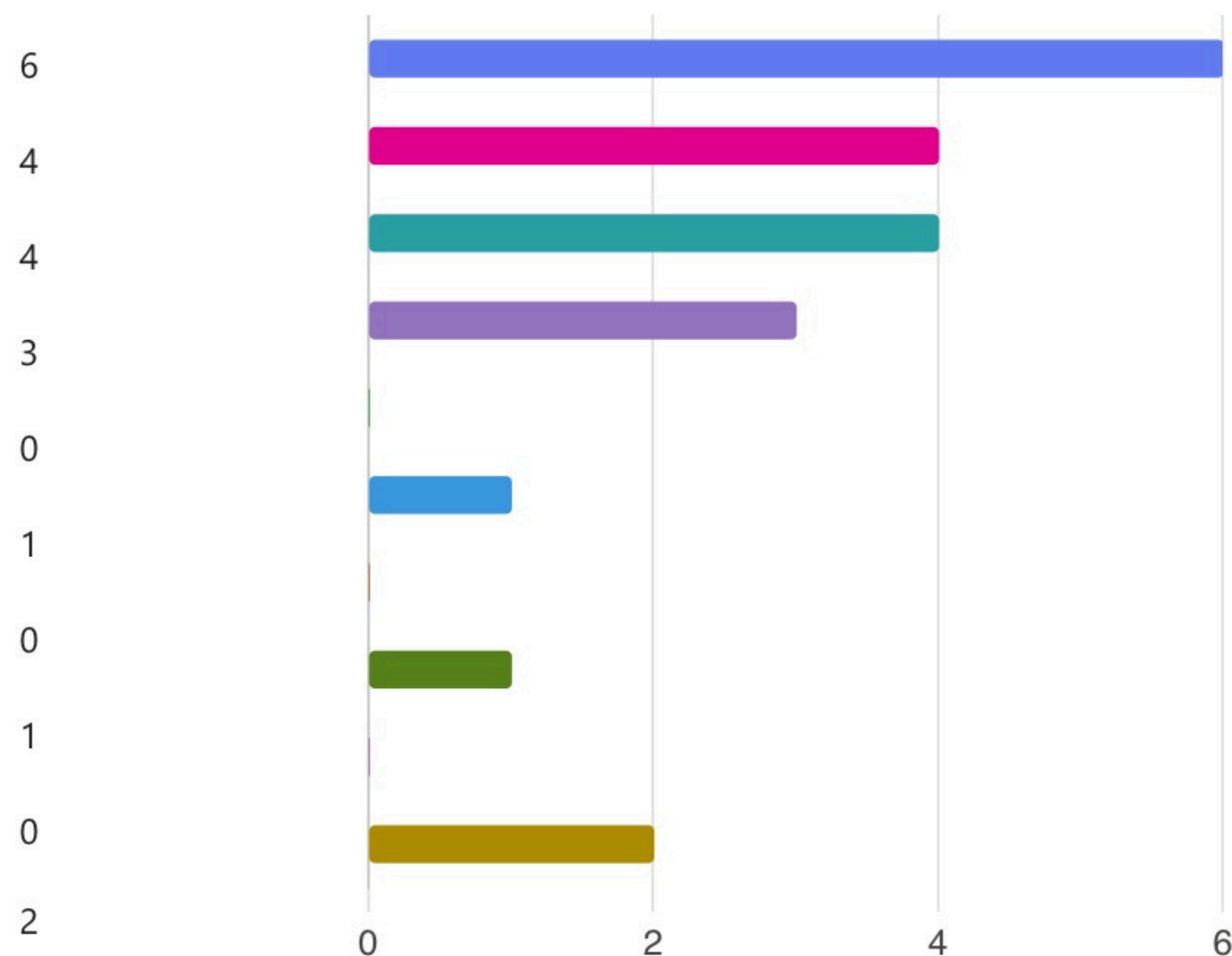
- Importante, quando sei disorientato è davvero importante. E lo Sportello lo fa l'operatore che risponde ed accoglie, io avevo e avrò bisogno dell'approccio di un educatore, e l'ho trovato.
- Non ne ho mai usufruito
- Non ci sono interventi mirati
- Difficile classificare. Pochi servizi per caregiver

**Il 69% degli utenti valuta positivamente lo Sportello come supporto, apprezzando l'ascolto e l'orientamento. La risposta evidenzia un approccio educativo e accogliente, ma indica anche la necessità di interventi più mirati e potenziamento dei servizi sui territori.**

6. Quale di questi argomenti, utili ai Caregiver, e trattati nei precedenti Caregiver Day conosci? (nei link i doc. completi de i relatori degli interventi)

(16 risposte)

- Riconoscimento Caregiver L.2/2014 [➔](#)
- Accesso ai Servizi Sociali territoriali, e Proge...  
Commisione
- invalidi <https://tinyurl.com/29v2asxt>
- Amministratore di sostegno  
<https://tinyurl.com/msuuukn7>
- CSM - Accesso alla assistenza nel supporto  
psicologico e psichico dei propri cari. ...
- Infermieri di
- Comunità. <https://tinyurl.com/yc7bsrv4>
- Lepida- e-Care e welfare digitale.  
<https://tinyurl.com/k77ev8jv>
- Pr. Giovani Caregiver  
<https://tinyurl.com/mwfrk7rn>
- Gruppi A.M.A Auto Mutuo Aiuto.  
<https://tinyurl.com/yfcw4u4j>
- Centro Screening  
<https://tinyurl.com/5es7vh62>
- Altro



**Attenzione su temi tecnici e normativi: Amministratore di Sostegno, Commissione invalidi e Quadro Normativo (L.2/2014).**

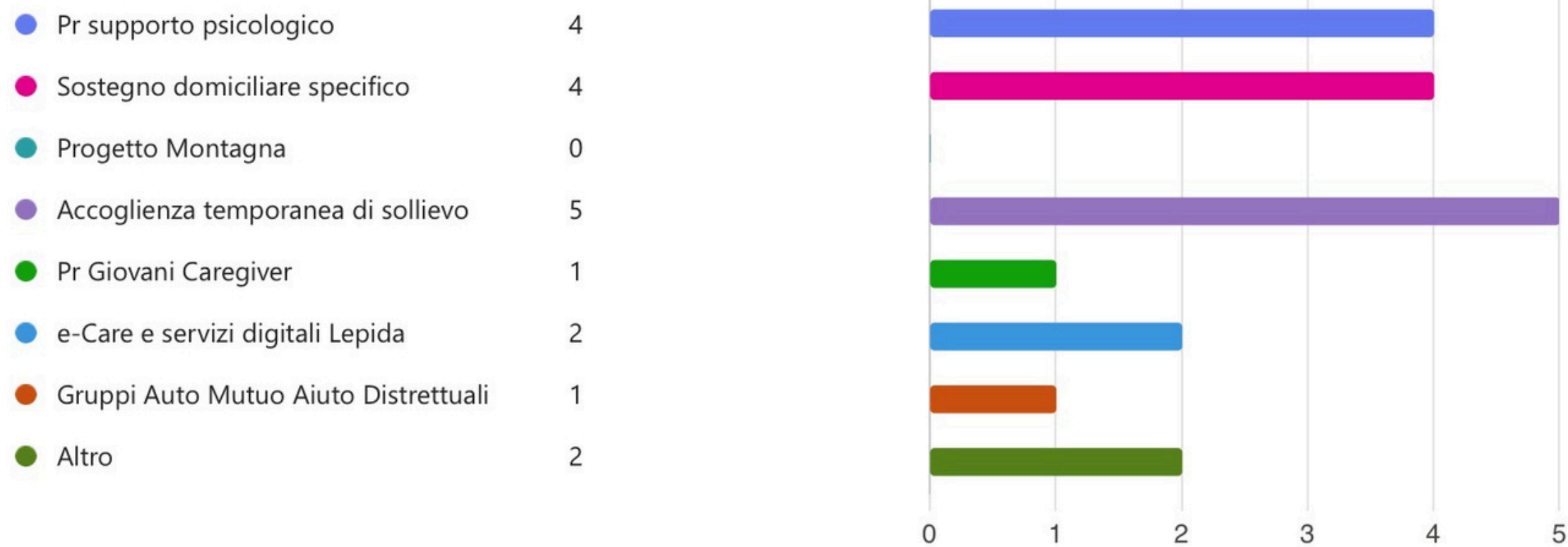
**Attenzione su assistenza nel supporto psicologico,**

**Centro screening, Infermieri di famiglia Comunità e Giovani caregiver poco conosciuti**

**Dalle risposte emerge una conoscenza dei temi trattati, in particolare su figure come l'Amministratore di Sostegno e sui riferimenti normativi del caregiver. L'informazione circola, ma conferma che la vera sfida non è solo conoscere gli strumenti, ma riuscire ad attivarli concretamente quando serve. Siete attenti, ma forse vi sentite un po' soli nell'applicarli.**

7. Ti riassumiamo i Progetti di Sollievo Caregiver del distretto Savena Idice: **Progetto supporto psicologico. Sostegno domiciliare specifico; Progetto Montagna. Accoglienza temporanea di sollievo (residenziale/ semiresidenz).** E le altre risorse Distrettuali: **PR. Giovani Caregiver. e-Care e servizi digitali Lepida. Attività distrettuali Gruppi Auto Mutuo Aiuto.** Se li conosci o ne hai beneficiato contrassegnali. Nella riga -Altro-se lo desideri, puoi aggiungere un pensiero. Qui la SINTESI di tutto: <https://tinyurl.com/yeyvwhp9>

(10 risposte)



**Le risposte evidenziano quali servizi vengono percepiti come più "vicini" alle necessità urgenti dei caregiver e quali, invece, restano in una zona d'ombra. I servizi più cliccati: Accoglienza Temporanea (Residenziale e Semiresidenziale) e Supporto Psicologico.**

**Non è un caso siano i più segnalati quelli che rispecchiano le maggiori necessità.**

**L'accoglienza di sollievo risponde al bisogno fisico di "staccare" e riposare, mentre il supporto psicologico risponde alla necessità di elaborare il carico emotivo.**

**Sono le due facce della stessa medaglia: la sopravvivenza fisica e quella mentale.**

**Sostegno domiciliare specifico: anche questo servizio registra un interesse alto, a conferma che tutto ciò che avviene tra le mura di casa è prioritario.**

**Aree da potenziare (Progetto Montagna, Giovani Caregiver, Auto Mutuo Aiuto, Lepida) poco conosciute. Il caregiver spesso non si riconosce in categorie specifiche (come i "Giovani Caregiver") ed i servizi come i gruppi Auto Mutuo Aiuto o il welfare digitale richiedono uno spazio mentale ed un tempo per la socializzazione o l'apprendimento che il caregiver, in fase acuta, fatica a concedersi.**

**Il nostro compito è anche continuare ad informare su servizi più "difficili" (come i gruppi Auto mutuo aiuto, o il digitale), affinché siano visibili quando il caregiver uscirà dalla fase di emergenza e cercherà nuove forme di supporto.**

**Con la domanda si è colta occasione di fare "re-marketing" dei servizi. La sintesi dei progetti (linkata nel form) offre occasione di informazione.**

## ALTRA STRADA DA FARE INSIEME ...

*Il tuo parere: la rotta fra strada percorsa ed altre possibili*

8. Quali sono i punti di debolezza/difficoltà riscontrati nell'accesso, o nell'utilizzo, dei servizi (sociali, sanitari, ecc.) ad assistiti e caregiver?

**Le 16 risposte sui punti di debolezza evidenziano una "frattura" tra la disponibilità teorica dei servizi e la loro fruibilità pratica. Le criticità emerse possono essere raggruppate in tre aree principali:**

**Il fattore Tempo e la Burocrazia:** molti caregiver segnalano lentezza nelle risposte e liste d'attesa, specialmente in ambito sanitario (esami specialistici) o per i ricoveri di sollievo.

**Il paradosso è evidente:** il ricovero di sollievo è un diritto sulla carta, ma la carenza di posti nelle strutture lo rendono spesso inaccessibile nel momento del bisogno reale.

**Il bisogno di "Sollievo Qualificato" e Domiciliare:** emerge una richiesta fortissima per una figura che non sia solo una "badante", ma un professionista empatico capace di dare "il cambio" anche solo per due ore al giorno.

**Non si cercano solo pulizie, ma compagnia qualificata che permetta al caregiver di "respirare" senza sensi di colpa.**

**La solitudine emotiva e il mancato riconoscimento:** alcune testimonianze toccano il tema del senso di abbandono di fronte a situazioni critiche (come l'aggressività nelle malattie psichiche e degenerative) tanto da desiderare un servizio di pronta emergenza che non sia un P.S.

**Viene denunciata una sensazione di invisibilità:** "le persone che hai davanti non riconoscono veramente le tue difficoltà". Il caregiver non vuole solo un servizio standard, ma il riconoscimento del proprio ruolo e della propria fatica.

**In sintesi:** Dalla risposta "generica" alla risposta "specific"

**Il punto di debolezza principale risiede nell'erogazione di interventi generici e a scadenza, che mal si adattano a situazioni di cura croniche e imprevedibili.**

**I caregiver segnalano che non basta che un servizio esista:** deve essere accessibile in tempi umani, flessibile nelle ore e capace di ascolto empatico. La sfida per il futuro sono 'percorsi di accompagnamento'.

**"2 ore per respirare":** una richiesta minima ma vitale, che descrive perfettamente come, per chi cura 24 ore su 24, anche un piccolo intervento domiciliare possa cambiare la qualità della vita.

9. Quali sono, secondo te, i punti di forza/facilitazioni trovati nell'accesso o nell'utilizzo dei servizi (sociali, sanitari ecc.) ad assistiti e caregiver?

**Queste 12 risposte sui punti di forza, se pur inferiori a quelle sulle criticità emerse, potrebbero bilanciare evidenziando quanto il fattore umano sia il vero motore del servizio.**

**Nonostante le difficoltà strutturali, le risposte evidenziano alcuni pilastri fondamentali che rendono il percorso di cura più sostenibile. Il denominatore comune di tutti i punti di forza citati è nell'umanizzazione del servizio.**

**Il valore del Fattore Umano: la maggioranza dei commenti positivi si concentra sulle persone incontrate lungo il percorso. Vengono citate esplicitamente la disponibilità, la professionalità e la gentilezza degli operatori (assistenti sociali, educatori, assistenti). Non è solo una questione di competenza tecnica, ma di "sensibilità che fa la differenza nella quotidianità".**

**La figura dell'Assistente Sociale come "Porta d'Accesso" indicata come il punto di snodo che ha reso "semplice" un accesso che altrimenti sarebbe stato complesso. Quando questa figura funziona, il sistema viene percepito come accogliente e fluido.**

**L'informazione che rassicura: altro punto di forza è la capacità dei servizi di fornire informazioni chiare e risposte a quelle domande che, come scrive un partecipante, "attanagliano la mente e la vita pratica". Sapere cosa fare da un obiettivo a breve termine che frazioni in passi un cammino lungo.**

**Eccellenze specifiche: Viene citato il Progetto DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) come esempio di buona pratica per la gestione sanitaria delle disabilità complesse, a conferma che i percorsi dedicati sono molto apprezzati.**

**In sintesi: La relazione che cura**

**I punti di forza non risiedono tanto nelle procedure, quanto nella capacità degli operatori di creare una relazione di fiducia. La "collaborazione e naturalezza" nel contatto, unita alla capacità di mantenere il caregiver "agganciato" alle iniziative (follow-up), trasforma il servizio da fredda erogazione di prestazioni a supporto.**

**Se la burocrazia punto di debolezza, l'operatore punto di forza. Si potrebbe dire che i problemi sono legati alla "mancanza" (di posti, di tempo, di fondi), ed i successi sono legati alla "presenza" (di ascolto, di professionalità, di empatia)**

## 10. Quali altri servizi e supporti vorresti fossero offerti ai caregiver nel tuo territorio?

**Le 15 risposte a questa domanda aperta rappresentano una finestra sulle visioni a lungo termine. I caregiver non chiedono solo assistenza pratica, ma un cambio di paradigma sociale.**

**Il supporto nella ricerca di assistenza privata: emerge la criticità della ricerca badanti. È descritta come un "punto cardine" in cui il caregiver si sente solo e vulnerabile, tra costi elevati e agenzie non sempre all'altezza. Viene richiesto un supporto istituzionale.**

**La richiesta di "Solievo Qualificato" domiciliare: si ribadisce il bisogno di figure per la compagnia giornaliera e il supporto psicologico direttamente a domicilio, per permettere al caregiver di delegare con fiducia la cura anche solo per brevi periodi.**

**Accesso sanitario prioritario: una richiesta forte riguarda la creazione di percorsi rapidi per esami e visite, evitando le lunghe attese o il ricorso forzato al privato. Si chiede un riconoscimento del lavoro del caregiver come lavoro usurante, con tutele specifiche.**

**Spazi di benessere e inclusione. Emergono proposte: la creazione di spazi Snoezelen (ambienti multisensoriali), ampi e sul territorio, dove l'inclusione passi attraverso il gioco e il rilassamento sia per l'assistito che per chi cura.**

**Conciliazione vita-lavoro e orari: i gruppi di Auto Mutuo Aiuto (A.M.A.) sono preziosi, ma spesso inaccessibili per chi lavora (es. commercianti con orari spezzati). Si richiede una proposta oraria diversificata.**

**In sintesi: Dalla cura della malattia alla "Cura del Sé"**

**Una riflessione profonda suggerisce di spostare l'attenzione sulla prevenzione. Il caregiver può pure essere partner nella "assistenza e cura", ma chiede che la società promuova attività per combattere depressione e isolamento sociale quasi inevitabili.**

**I caregiver chiedono di non essere lasciati soli nella gestione burocratica e pratica (ricerca badanti, tempi sanitari), e di trasformare il territorio in un luogo dove la 'cura di sé' e la socialità siano diritti garantiti, e non compiti lasciati alla buona volontà dei singoli.**

**L'idea che "lo Stato e i servizi debbano 'restituire cura' a chi ha passato la vita a contribuire al tessuto sociale, con l'educazione anche degli adulti a stili di vita che includano la condivisione e l'amore per se stessi come strumenti di salute pubblica".**

11. C'è qualcosa di fondamentale che non abbiamo ancora toccato secondo te? Un pensiero o una esigenza che non abbiamo ancora considerato che vorresti condividere?

**Oltre i dati tecnici, abbiamo raccolto i vostri pensieri. Queste le necessità messe al centro nelle ultime 12 risposte.**

**Il tempo e la presenza a domicilio: non basta un aiuto tecnico mordi e fuggi (come il "cambio pannolone"). Serve personale a domicilio che resti accanto all'assistito, per donare al caregiver "ore per respirare" o per gestire le emergenze (ad esempio, se il caregiver stesso si ammala).**

**Conciliazione e burocrazia: è emersa la fatica di chi lavora. Le tutele attuali (come la Legge 104) sono spesso insufficienti e le regole sulla residenza per i congedi sono percepite come ostacoli rigidi che non tengono conto della vita e problemi reali.**

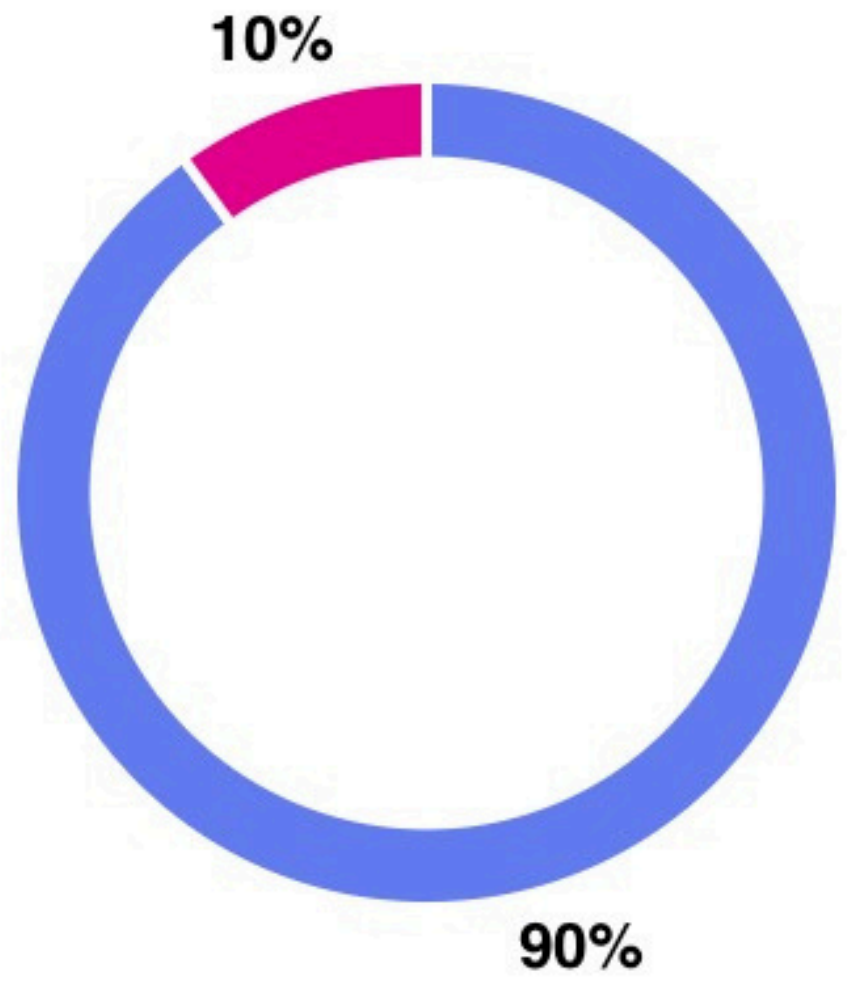
**Spazi di vita e inclusione: Non solo servizi, ma luoghi. Progettare spazi cittadini e momenti ricreativi dove caregiver e assistiti possano stare insieme agli altri, sentendosi parte della comunità e non "chiusi in casa".**

**Prima della malattia: ci avete chiesto di guardare alla persona assistita nella sua interezza, non solo come "paziente". Serve supporto psicologico nei passaggi critici della vita per prevenire l'isolamento e il deterioramento prima che diventino cronici.**

**In sintesi: l'informazione è il primo passo, il futuro è l'elasticità di percorsi che si adattino alla vita da vivere e non un adattamento unidirezionale.**

12. Acconsenti al trattamento dei tuoi dati personali ai sensi della normativa vigente?

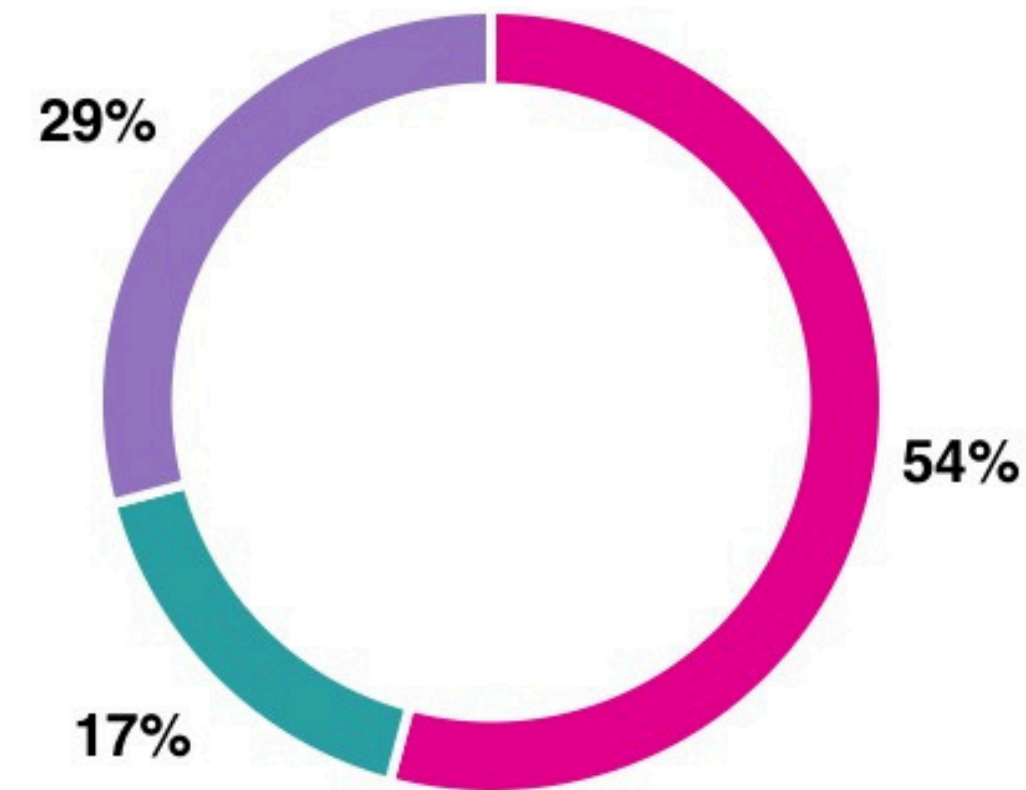
● si	18
● no	2



**Le domande finali sono a tutela di privacy e anonimato.  
Le testimonianze sono state raccolte in forma anonima o rese tali prima della sintesi.**

13. Acconsenti alla pubblicazione di questa tua testimonianza in forma anonima o con il tuo nome?

- Non acconsento 0
- Acconsento, ma anonima 13
- Acconsento con il mio nome. [In questo caso ti  
preghiamo di scriverlo nella riga sotto -Altro- poich...
- Altro 7



\* sono le 7 firme

**Le parole che abbiamo letto non sono semplici "dati statistici", ma frammenti di vita che vengono utilizzati esclusivamente per scopi di sensibilizzazione, studio e miglioramento dei servizi territoriali dei Comuni del Distretto Savena Idice.**

**Condividere queste esperienze serve a "dare corpo" a ciò, e chi, spesso resta invisibili.**