



SOSTENERE IL PESO DELLA CURA ATTRAVERSO LA NARRAZIONE

STORIE DI CURA: FINALITÀ ED ESITI DEI FOCUS
GROUP TRA CAREGIVER

Manuela Tagliani – 14 Maggio 2019



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



FASE 1 → ricerca sul campo mediante focus group
/interviste a caregiver informali di persone anziane (coniugi,
figli, nipoti)

FASE 2 → 3 differenti workshop basati sulla narrazione
(coniugi, figli, nipoti)

FASE 3 → guida metodologica e corso e-learning per
professionisti che lavorano con caregiver di persone anziane



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



FASE 1



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



GRUPPO FIGLI → 8 partecipanti: 2 maschi e 6
femmine tra i 44 e i 64 anni

GRUPPO CONIUGI → 6 partecipanti (uno tramite
Skype): 3 maschi e 3 femmine tra i 65 e i 77 anni

GRUPPO NIPOTI → solo 2 caregiver erano presenti al
focus group, altri 2 caregiver sono stati intervistati
successivamente: 2 maschi e 2 femmine tra i 16 e i 34 anni



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



- **SENTIMENTI**
- **ESSERE CAREGIVER: ASPETTI POSITIVI E NEGATIVI**
- **RELAZIONI INTERGENERAZIONALI**
- **RESILIENZA E BENESSERE**
- **ATTIVITA' DI CAREGIVING: SFIDE E BISOGNI GENERALI**
- **ESIGENZE DI SUPPORTO E STRATEGIE PER FRONTEGGIARE SFIDE E BISOGNI**



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

SENTIMENTI

GRUPPO FIGLI

«Mi sento molto sola.
Avrei bisogno di andare
via..sto male...»

«Ho dovuto lasciare il
lavoro, sembravo
impazzita, ero sempre
nervosa»

«Mi sono resa conto di
non amare mia madre e
di non aver ricevuto
amore dai miei..Il senso
del dovere è molto forte
e non riesco a rilassarmi
e a pensare a me
stessa»

«Il problema di fondo è il
denaro»

GRUPPO CONIUGI

«Mia moglie ha perso tutte le
relazioni sociali che aveva.
Io cerco di parlarle più che
posso del mondo esterno»

«L'idea che non mi lascia è
cosa capiterà quando
succederà qualcosa a me»

«Mia moglie ha perso la
parola, è afasica, non si
muove da sola, ha bisogno di
una sedia a rotelle.. Mi
rattrista vederla stare
male»

«Ero molto preoccupata che
(la patologia di mio marito)
fosse un problema mentale
trasferibile a nostro figlio»

GRUPPO NIPOTI

«Lo faccio (mi prendo cura)
perché è giusto che io lo
faccia ... Lo faccio perché
mia nonna si è presa cura
di me quando ero piccolo,
quindi devo ricambiare»

«La qualità del tempo che
puoi avere tutti insieme
cambia e forse la parte più
difficile è sapere che i tuoi
genitori stanno
affrontando un periodo
molto difficile»

«Mi piacerebbe stare di più
con i miei genitori, da
solo, senza mia nonna»

ESSERE CAREGIVER: ASPETTI POSITIVI E NEGATIVI

GRUPPO FIGLI

«Quando c'è stato bisogno ho fatto le notti a mio padre e mio fratello ha detto che non poteva fare le notti perché doveva portare i figli in piscina»

«L'assistenza domiciliare costa l'occhio della testa: per mio padre 357 euro al mese e per mia madre 100 euro al mese..Poi c'è il costo della badante, gli oneri della casa»

GRUPPO CONIUGI

«Credo di avere scoperto energie fisiche e mentali che non sapevo di avere. La mia tenuta psicologica /mentale/ caratteriale viene messa a dura prova, trovo positivo essere riuscito ad esprimere queste energie»

«In certe situazioni esce una forza e una capacità di fare»

«Adesso le cose sono peggiorate a livelli drastici e allora mio figlio si mette a fare cose da caregiver anche lui»

GRUPPO NIPOTI

«Non voglio stare a casa a sorvegliarla, quando il tempo è bello mi piacerebbe andare a fare una passeggiata..a volte mi dà fastidio e a volte dico, okay, devo aiutarla perché non capisce, è vecchia, e mi ha aiutato quando ero piccolo»

«E' stata l'occasione, in un certo senso, di restituire al genitore la cura che aveva per te, aiutandolo a gestire (la nonna)»

«Mia mamma è molto stressata perché la famiglia di mio zio non è mai stata troppo presente..è lei che si prende cura della nonna»

RELAZIONI INTERGENERAZIONALI

GRUPPO FIGLI

«Mia figlia cerco di tenerla fuori per renderle la vita più facile, ma quando c'è stata una crisi le ho chiesto aiuto..Mi aspettavo capisse, stesse un poco con me, invece usciva e rimanevo sola»

«Dopo la morte di mio padre mio fratello che vive a Bologna viene da mia madre solo al bisogno»

«Dobbiamo imparare a chiedere, abbiamo una visione di dover fare da soli e non possiamo pretendere che lo facciano come lo facciamo noi»

GRUPPO CONIUGI

«Ho una figlia d'oro che sta molto vicina a mia moglie e a me. Io sto male per mia figlia, per il peso che deve sopportare»

«Sono molto vicino a mia moglie..cosa sarebbe di me senza di lei»

«Quello che ho fatto lo rifarei tutto»

«Quello che faccio mi dà soddisfazione»

RELAZIONI INTERGENERAZIONALI

GRUPPO NIPOTI

«Sono stata la prima persona che mia nonna ha iniziato a non riconoscere e questo mi ha infastidito perché con mia nonna non avevo un buon rapporto ... Devo essere onesta, all'inizio quando c'era solo mia nonna (malata) mi sono tirata indietro, non ero davvero presente»

«Forse la cosa più triste è che mia nonna ha iniziato a non riconoscermi prima del mio matrimonio. Questo è troppo triste, dico triste perché i nonni dovrebbero condividere (questo tipo di esperienze) con i loro nipoti, quindi è stato un po' difficile per me, ma diciamo che mia nonna è il mio idolo, non è cambiata»

«La vedo molto stressata (la mamma), è sempre impegnata a fare qualcosa per mia nonna e, nonostante sia disoccupata, è sempre impegnata, quindi cerco di non farla arrabbiare troppo. La vedo molto stanca»



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



RESILIENZA E BENESSERE

GRUPPO FIGLI

«Ho retto una situazione impossibile..Ho resistito per istinto di sopravvivenza»

«Ho dovuto accettare ciò che non si può cambiare ed ora non sono più feribile»

«Per stare meglio avrei bisogno di andare via, lontano. Sto male a pensarlo, ma solo così sento che “la gabbia” potrebbe aprirsi»

«Vorrei andare via definitivamente, tipo eremita, allontanarmi dalla sofferenza in generale»

GRUPPO CONIUGI

«Sento il valore del dare aiuto»

«Ho fatto il corso di formazione per caregiver e c'erano piccole cose che mi sono state molto utili»

«Bisogna trovare energie che permettono di superare i momenti di fatica..Ho fatto vacanze alternative alle vacanze tradizionali e ho fatto amicizia con persone in situazioni analoghe alle nostre..Tutto ciò consente di andar avanti, di resistere e di trovare modi di farcela giorno per giorno»

RESILIENZA E BENESSERE

GRUPPO NIPOTI

«La mia strategia è che, quando lei (la nonna) inizia a diventare aggressiva, aumento il volume della televisione o indosso le cuffie, poi si calma»

«È importante avere maggiori possibilità di scambio con altre famiglie.. È importante vedere la situazione dall'esterno»

«In generale, la mia famiglia ha molto senso dell'umorismo ... ci piace scherzare sulle situazioni che riguardano mia nonna ... questo può essere un momento di condivisione ..Sicuramente, cercare di avere momenti di leggerezza tutti insieme può essere una forma di aiuto, di supporto

«(La mia famiglia) pensa che questo non sia un problema risolvibile, e quindi possiamo solo adattarci ad esso, che non c'è nient'altro da fare ... cerchiamo di adattarci al meglio»



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



ATTIVITA' DI CAREGIVING: SFIDE E BISOGNI GENERALI

GRUPPO FIGLI

«Tutto il magone prende pancia cuore e polmoni, ma bisogna andare comunque, non ci possiamo permettere di ammalarci»

«L'aiuto economico consente di scegliere cosa fare. Vorrei denaro perché risolve moltissimo aiuta a pagarsi trasporti, persone, interventi»

«Mi ha aiutato e mi aiuta la condivisione con altri caregiver»

GRUPPO CONIUGI

«Da questa situazione non si può uscire solo intristiti. Spero che ciò che stiamo vivendo mi renda una persona migliore, con fiducia nelle cose che riesco a fare e con bisogni che riesco a codificare meglio..capace di leggere le difficoltà e le resistenze degli altri e di supportarli»

«Quel che è successo è accaduto ma la sfida è vedere come fare per stare meglio, ma non solo chi amiamo ma anche noi. Ciò che rimane alla fine è l'amore che si è dato, ci si salva così»

GRUPPO NIPOTI

«È diverso vivere con una persona a cui devi stare attento. Se non vivi con lei, puoi stare con lei per due o tre ore e poi puoi andare a casa..invece se sei sempre con lei devi aiutarla perché è vecchia, devi controllarla, cucinare per lei, poi devi portarla a letto, devi vestirla..e dopo hai meno tempo per te stesso»

«C'è sempre bisogno di supporto familiare, ma a volte è necessario anche un intervento esterno..E a volte, come figlia, non sei "esterna" abbastanza da dire a tua madre "Basta, devi davvero chiedere un aiuto esterno"?»

ESIGENZE DI SUPPORTO E STRATEGIE PER FRONTEGGIARE SFIDE E BISOGNI

GRUPPO FIGLI

«Mi sento sola, mi aiuta ascoltare gli altri e condividere»

«Nell'affrontare la situazione mi ha aiutata tanto fare i corsi di formazione per caregiver»

«Occorrono centri diurni con aggregazioni di tipo diverso . Housing sociale, badante di condominio»

«Non perdere di vista la tua felicità»

«Imparare a delegare»

«Imparare a mettersi nei panni dell'altro, cambiare il punto di vista»

«Prepararsi, non essere disarmati»

GRUPPO CONIUGI

«Il corso di caregiver mi è servito molto»

«L'Associazione mi ha aiutato, ci ha portati fuori a stare con gli altri. Servono momenti di aggregazione»

«Una cosa che davvero darebbe una svolta alla vita del caregiver sarebbe una "presa in carico" con un referente unico (*dei servizi*)»

«Io mi impongo di vivere giorno per giorno, di vivere il presente»



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



ESIGENZE DI SUPPORTO E STRATEGIE PER FRONTEGGIARE SFIDE E BISOGNI

GRUPPO NIPOTI

«Avere strutture pubbliche o associazioni più presenti nell'area che aiutano le persone ... coloro che si trovano nella stessa situazione di mia madre potrebbero avere aiuto e forse anche io, come nipote, potrei andare lì per avere informazioni»

«Avere rituali in cui ti prendi cura della persona come una famiglia, aiuta sia il ricevente che il caregiver ad affrontare i problemi con un altro spirito»

«La cosa più importante è essere lì l'uno per l'altro, essere in grado di ascoltare»

«Se ti offende, ignorala, perché non sa cosa sta dicendo, non capisce, è vecchia»



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



GRAZIE



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

