

Progetto co-finanziato da



Fondo Europeo per l'Integrazione di cittadini di paesi terzi



da **ME** a **TE**

Mediazione culturale a sostegno dei
caregiver familiari immigrati

RAMI DI UNO STESSO ALBERO

REPORT CONCLUSIVO DELLE ATTIVITA'



progetto Da ME a TE



RAMI DI UNO STESSO ALBERO

REPORT CONCLUSIVO DELLE ATTIVITA'

"DA ME A TE – MEDIAZIONE CULTURALE A SOSTEGNO DEI CAREGIVER FAMILIARI IMMIGRATI"
Un progetto co-finanziato dall'Unione Europea e dal Ministero dell'Interno nell'ambito del Fondo Europeo per l'Immigrazione 2013 – Azione 6

© a cura di Licia Boccaletti, Serena D'Angelo e Loredana Ligabue- Anziani e non solo soc. coop.- 2015

Si ringraziano per la collaborazione e i contributi alla redazione di questo volume:

I caregiver familiari intervistati

Barbara Papotti ed Elena Goldoni – Unione delle Terre d'Argine

Francesco Baraldi e le mediatrici culturali della Cooperativa Sociale Caleidos

Il servizio sociale territoriale dell'Unione delle Terre d'Argine

Gli educatori professionali della Cooperativa Sociale Domus

Le insegnanti delle scuole d'infanzia, primarie e secondarie del Comune di Carpi

Gli operatori del servizio di NPI dell'AUSL di Modena – Distretto di Carpi

Gli esperti e i partecipanti coinvolti nei gruppi di lavoro

Disegni, elaborazione grafica e impaginazione: Rita Seneca - Anziani e non solo soc. coop

*Se ciò che io dico risuona in te,
è semplicemente perché siamo entrambi rami di uno stesso albero.*

(William Butler Yeats)



PREMESSA

Il progetto FEI Da Me a Te	9
----------------------------	---

IL QUADRO DI RIFERIMENTO

Il profilo sanitario dei migranti (Lo Russo)	10
Il caregiver familiare straniero (Ligabue)	11
Le famiglie straniere con figli disabili (Argiropulos)	12
Gli anziani stranieri in Italia (Colantoni)	13
Il modello della competenza culturale e il decentramento (Cacciatore – Porrelli)	14
La comunicazione interculturale e il ruolo dei mediatori (Mari)	15
Approfondimento: le famiglie pachistane (Soldati)	16

I CAREGIVER FAMILIARI STRANIERI NELL'UNIONE DELLE TERRE D'ARGINE

Qualche dato statistico	17
Le voci degli operatori (esiti delle interviste e dei focus ai professionisti - estratti)	17
Le voci dei caregiver familiari (esiti delle interviste ai caregiver – estratti)	21

INDICAZIONI OPERATIVE PER IL SUPPORTO AI CAREGIVER FAMILIARI STRANIERI

Esiti dei lavori di gruppo rielaborati dal comitato di pilotaggio del progetto	31
--	----

APPENDICE - STRUMENTI

1. Il concetto di cura nelle principali comunità straniere – raccolta di informazioni da parte delle mediatrici culturali	35
2. La definizione di caregiver familiare – traduzione nelle principali lingue delle comunità straniere presenti sul territorio	38



IL PROGETTO FEI “DA ME A TE”

L'esperienza descritta in questo documento è l'esito del progetto “**Da Me a Te – mediazione culturale a supporto dei caregiver familiari immigrati**”, finanziato nell'ambito del Programma FEI – Azione 6 – 2013.

Il progetto, implementato tra il Marzo ed il Giugno 2015 sul territorio dell'Unione delle Terre d'Argine (Comuni di Carpi, Novi, Soliera e Campogalliano), è stato realizzato da un partenariato composto, oltre che dalla stessa Unione dei Comuni, da Anziani e non solo – una cooperativa che si occupa di caregiver familiari e professionali, che ha anche coordinato l'intervento e da Caleidos – una cooperativa sociale che si occupa di mediazione linguistica e culturale.

Con il termine “caregiver familiare” si intende colui o colei che volontariamente e in modo gratuito viene in aiuto di un proprio familiare o di una persona amica non in grado di prendersi cura di sé perché malata o disabile. Si stima che in Italia siano oltre 3.300.000 le persone con responsabilità di cura familiare verso persone anziane o disabili.¹

L'assunto da cui è partito il progetto è che quando ad essere caregiver familiare è una persona straniera, è molto probabile che alle condizioni di difficoltà comuni a chi ricopre questo ruolo (isolamento sociale e familiare, peggioramento condizioni di salute psico-fisica, impoverimento economico, difficoltà di conciliazione...) se ne sommino altre connesse a barriere culturali e linguistiche e ad una ridotta rete sociale sul territorio. Inoltre è noto come le concezioni di handicap e disabilità tra le persone straniere siano fortemente condizionate da cultura di origine, condizioni e motivi dell'esperienza migratoria, condizioni dell'accoglienza in Italia.

Il progetto ha coinvolto in una ricerca-azione, oltre a diversi esperti del settore, un gruppo di mediatori culturali già operanti nell'ambito dei servizi sociali e scolastici del territorio provinciale di Modena e degli operatori dei servizi sociali ed educativi della medesima area territoriale che più frequentemente intercettano caregiver familiari. Lo scopo era esaminare la dimensione multi-culturale nella presa in carico di famiglie straniere con componenti disabili, malati o anziani e fare in modo che mediatori ed operatori maturassero una maggiore consapevolezza sulle problematiche potenzialmente connesse al caregiving familiare. Inoltre sono stati attivati in via sperimentale degli interventi di mediazione culturale a favore di caregiver immigrati per supportarne l'accesso ai servizi a loro dedicati.

L'azione ha avuto quindi il duplice obiettivo della sensibilizzazione tanto “in prossimità”, cioè presso i caregiver familiari, direttamente toccati dai temi del disagio e della disabilità; quanto “in prospettiva macro”, per la sensibilizzazione su più ampia scala della comunità straniera locale di appartenenza di ciascuno tra i mediatori.

In termini di impatto, il progetto si è posto l'obiettivo di rendere i servizi attualmente disponibili sul territorio a sostegno dei caregiver familiari più

¹ Fonte: Istat



culturalmente sensibili e quindi più fruibili e più rispondenti alle esigenze dell'utenza straniera. D'altro canto, in termini di impatto sul medio periodo ci si attende anche una maggiore conoscenza da parte dei caregiver stranieri dei servizi per loro disponibili sul territorio e un'incrementata fiducia rispetto alla possibilità di ottenere un supporto adeguato alle proprie esigenze e quindi di aumentare il numero dei caregiver stranieri che ne fruiscono.

IL QUADRO DI RIFERIMENTO

Una parte significativa del progetto è stata l'incontro tra gli operatori del territorio e una serie di professionisti che, a vario titolo, si occupano di persone malate o disabili di origine straniera e quindi dei loro familiari.

Lo stimolo a trattare il tema specifico dei familiari e la richiesta di riflettere sul ruolo che potrebbe svolgere la mediazione linguistico culturale sono stati fruttuosi, avendo indotto gli esperti ad osservare i fenomeni di cui si occupano abitualmente sotto una prospettiva diversa e nuova, che si è arricchita dello scambio con gli operatori, le loro esperienze, i loro dubbi.

In questo capitolo riportiamo dunque una sintesi di quanto emerso durante questi incontri, cercando di evidenziare alcune questioni di contesto utili a concettualizzare la pratica operativa.

Il profilo sanitario dei migranti

Elementi salienti dell'incontro con il Dott. Angelo Lo Russo, Medico – *Centro Studi e Ricerche in Salute Internazionale ed Interculturale dell'Università di Bologna*

Per poter progettare degli interventi a favore di caregiver familiari stranieri è necessario comprendere a monte quali siano le problematiche sanitarie di cui più frequentemente soffrono gli stranieri nel nostro Paese e soprattutto che incidenza può avere la migrazione sull'insieme delle determinanti di salute.

Se è vero che vi sono alcune caratteristiche specifiche connesse a chi è emigrato in Italia di recente (e porta dunque con sé delle problematiche sanitarie legate alla situazione prima della partenza) ed altre emerse proprio durante il percorso migratorio, è anche vero che la nostra attenzione, per le finalità del progetto, è focalizzata su coloro che sono in Italia da un periodo più lungo, che hanno attuato dei ricongiungimenti familiari o che hanno costruito nel nostro Paese un nuovo nucleo familiare, così che si possano appunto creare le circostanze del caregiving.

Rispetto a questo, è importante ricordare innanzi tutto che le condizioni socio-economiche agiscono sullo stato di salute degli individui anche a distanza di tempo, esistendo un'associazione tra condizioni socio-economiche nell'infanzia e mortalità nell'età adulta. Inoltre è la migrazione in se stessa a rappresentare un fattore di fragilizzazione ed i suoi esiti sono strettamente connessi ai sistemi di accoglienza e ai processi di inclusione sociale nel paese di destinazione. Infatti, sono molte le patologie che possono scaturire da condizioni economiche, abitative, lavorative, dal tipo di rapporto con le istituzioni e da difficoltà relazionali e di socializzazione.

Via via che il percorso migratorio si stabilizza, si rilevano alcune tendenze. Da un lato un aumento della fragilità sociale, con una forte incidenza ad esempio di incidenti sul lavoro (anche mortali), dall'altro una transizione epidemiologica da malattie acute a cronico-degenerative e, al tempo stesso, un aumento dell'accessibilità che porta il profilo sanitario del migrante ad avvicinarsi sempre più a quello dell'Italiano, con una riduzione della differenza rispetto agli indicatori di salute materno-infantili e una riduzione dei tassi e dei ricoveri dovuti a malattie infettive (ad es. AIDS e tubercolosi).

E' dunque lecito pensare che questi elementi, insieme (come vedremo successivamente) ad un progressivo invecchiamento della popolazione immigrata e ad un'elevata incidenza di disabilità, rendano il caregiving un fenomeno significativo tra questo gruppo di cittadini.

Il caregiver familiare straniero

Elementi salienti dell'incontro con Loredana Ligabue, *Esperta di caregiving familiare – Anziani e non solo soc. coop.*

Come già citato in premessa, con il termine “caregiver familiare” si intende il familiare, il convivente, la persona amica che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, viene in aiuto ad una persona cara in condizioni di non autosufficienza – cioè non in grado di prendersi pienamente cura di sé per motivi cognitivi o per limitazioni fisiche o psichiche.

Possono essere quindi caregiver familiari ad esempio i genitori di un bambino con ritardo cognitivo, i figli di una persona anziana non autosufficiente, il coniuge di un adulto che ha acquisito una disabilità a causa di una malattia o di un incidente. In Italia si stima che siano oltre 3.300.000. In Emilia Romagna quasi 300.000.²

Anche se prendersi cura di una persona cara è spesso un'attività gratificante e svolta con amore e sollecitudine, quando il ruolo di caregiver si protrae per molto tempo o richiede un impegno particolarmente intenso, possono esserci conseguenze negative su chi presta cura, quali ad esempio l'isolamento sociale e familiare, il peggioramento delle condizioni di salute psico-fisica, l'impoverimento economico e professionale, la difficoltà nel conciliare vita professionale e familiare.

Ciò significa che i caregiver familiari hanno bisogni di supporto specifici e non necessariamente coincidenti con i bisogni delle persone da loro assistite. Ad esempio, hanno bisogno di essere informati sulla reale situazione della malattia, sulle attività da svolgere e sui servizi di supporto; di avere spazi in cui esprimere le proprie emozioni e condividere l'esperienza che stanno vivendo; di essere riconosciuti nel loro ruolo da parte del personale sociale e sanitario con cui vengono in contatto; di sostegno assistenziale e psicologico; di servizi di sollievo e di politiche di conciliazione e di empowerment.³

Quando però il supporto è offerto ad un caregiver di origine straniera è necessario ricordare che diversi atteggiamenti culturali portano a diversi risultati. Infatti il modo in cui le persone capiscono, pensano e interpretano le condizioni di salute fisica e mentale, il concetto di cura, le relazioni familiari... influenzano le loro risposte emotive e comportamentali sia come paziente che come caregiver. Inoltre le risorse personali, il capitale culturale di ciascuno, sono importanti per l'attribuzione dei significati, per l'auto-rassicurazione, per la ricostruzione dell'ordine e per la relazione con i servizi.

Tra le principali barriere ad un efficace ed appropriato accesso ai supporti disponibili da parte dei caregiver stranieri, possiamo riscontrare: la mancanza di conoscenza rispetto ai servizi e alle loro funzioni; difficoltà di comunicazione, legate a barriere linguistiche ma anche ad una limitata esperienza e competenza specifica degli operatori nel rapportarsi con culture diverse; stereotipi, pregiudizi e forme di discriminazione, ad esempio rispetto a concetti culturali di cura e relazioni familiari; una grande solitudine, sia sul piano emotivo che sul piano organizzativo, specie nel caso delle donne sole; un network di sostegno insufficiente per reggere lo “shock” del caregiving.

Da ricordare, infine, che il caregiver familiare potrebbe non essere un adulto. Una percentuale importante di bambini e giovani sotto i 24 anni assume su di sé compiti di cura verso genitori, nonni o fratelli non autosufficienti (in Emilia Romagna si stima siano oltre 13.000⁴). Alle problematiche comuni ai caregiver adulti, si sommano in questo caso rischi di bullismo, abbandono scolastico o risultati inferiori rispetto alle potenzialità in ambito educativo e professionale. Per ragioni culturali e di struttura dei nuclei familiari è frequente che nei nuclei stranieri vi siano giovani caregiver a cui dedicare un'attenzione specifica, in ambito sia sociale che scolastico.

Approfondiremo ora le due principali aree di impegno dei caregiver familiari: la disabilità infantile e la cura delle persone anziane.

² Fonte: Istat

³ Si tratta di esigenze riconosciute anche dalla Legge Regionale Emilia Romagna 28 Marzo 2014, n.2 Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza)

⁴ Fonte: Istat

Le famiglie straniere con figli disabili

Elementi salienti dell'incontro con il Prof. Dimitris Argiropulos, *Facoltà di Scienze della Formazione - Università di Bologna*

La disabilità è un fenomeno purtroppo frequente tra i bambini stranieri: l'incidenza percentuale degli alunni stranieri con disabilità sul totale degli alunni con disabilità è infatti pari, a livello nazionale, al 10,8%, mentre la percentuale degli alunni stranieri sul totale degli alunni è solo dell'8,8%. La situazione è però molto difforme a livello nazionale: in Emilia Romagna, su 14.220 alunni con disabilità, 2.704 (ossia ben il 19%) sono stranieri, mentre la percentuale degli alunni stranieri sul totale degli alunni è solo del 15,3%⁵.

Le cause sono diverse. Possono essere rintracciate ad esempio nella prassi dei matrimoni endogamici, frequenti in alcune culture tradizionali, ma anche nello stesso processo migratorio che può implicare difficoltà nell'accesso ai servizi sanitari (ad esempio nel caso di madri irregolarmente in Italia, che possono condurre anche tutta la gravidanza senza mai avere accesso a controlli medici).

La disabilità e la migrazione possono comportare una situazione di doppia fragilità e l'insorgere di alcune problematiche specifiche.

In primo luogo il rapporto tra la famiglia e la scuola. Può esservi uno scarto significativo tra le aspettative delle famiglie straniere e quelle della scuola. Può accadere che le famiglie si aspettino dalla scuola terapie e guarigione, senza comprendere appieno la finalità educativa, di inclusione, autonomizzazione e socializzazione che si pone invece l'istituzione scolastica in Italia. La famiglia può dunque pensare che la scuola sia disinteressata e non affronti il problema della malattia del figlio.

Il termine accoglienza significa "cogliersi", nel senso di "leggersi". La lettura reciproca è il massimo senso dell'accoglienza. La scuola deve avere delle informazioni sulla famiglia ma anche la famiglia deve conoscere la scuola.

Di fatto in ambito scolastico ci si preoccupa spesso di raccogliere informazioni sul minore con disabilità dimenticandosi di spiegare ai genitori stranieri cosa significa scuola per noi. La scuola è un dispositivo di apprendimento tipicamente occidentale, il fatto che gli europei abbiano portato le scuole ovunque non significa che ovunque esse siano concepite come in Occidente. Ad esempio, le famiglie del primo Medio Oriente si chiedono come mai dovrebbero mandare i figli all'asilo e quando altrimenti potranno godersi il tempo con loro.

Un altro elemento rilevante è che di rado la famiglia straniera capisce il significato e partecipa attivamente alla stesura di un P.E.I.⁶ La scuola spesso ritiene non necessario informare la famiglia, nella convinzione che comunque non sia possibile rendersi: d'altro canto, non contattano un mediatore socio-culturale per il costo o perché non lo trovano in quella lingua. Tuttavia, come stabilito anche dalla normativa, il P.E.I. è il prodotto tra tre istituzioni: scolastica, sanitaria e familiare. Solo con il coinvolgimento fattivo della famiglia si può ottenere un risultato di qualità.

Altri ostacoli possono essere ovviamente connessi a barriere di tipo linguistico. Ciò si può superare non solo avvalendosi di un mediatore linguistico culturale⁷ ma anche con uno sforzo di chiarezza e semplicità da parte degli operatori.

Un altro tema importante è quello del concetto di "diritto". Parlare di "diritti" connessi a delle situazioni come quella di disabilità può essere un concetto fonte di fraintendimento nel rapporto con un individuo di cultura e con un'esperienza con la pubblica amministrazione diversa. Può accadere quindi che le famiglie non facciano richiesta di supporti di cui (pure) avrebbero diritto, come l'accompagnamento o

⁵ Fonte: MIUR - dati statistici A.S. 2012/2013

⁶ Il Piano educativo individualizzato è il documento nel quale vengono descritti gli interventi integrati ed equilibrati tra di loro, predisposti per l'alunno in situazione di handicap, in un determinato periodo di tempo, ai fini della realizzazione del diritto all'educazione e all'istruzione, di cui ai primi quattro commi dell'art. 12 della legge n. 104 del 1992. Il P.E.I. è redatto, ai sensi del comma 5 del predetto art. 12, congiuntamente dagli operatori sanitari individuati dalla ASL (UONPI) e dal personale insegnante curricolare e di sostegno della scuola e, ove presente, con la partecipazione dell'insegnante operatore psico-pedagogico, in collaborazione con i genitori o gli esercenti la potestà parentale dell'alunno.

⁷ O, come preferisce il Prof. Argiropulos, socio-culturale, in quanto la lingua è già parte della cultura, mentre il mediatore deve considerare sia aspetti linguistici e culturali che aspetti della condizione umana e sociale

l'insegnante di sostegno, non comprendendo appunto di poterne beneficiare.

D'altra parte, si verificano anche situazioni opposte, in cui la famiglia e la scuola sviluppano una sorta di complicità finalizzata ad ottenere la certificazione di disabilità per bambini che non necessariamente dovrebbero essere riconosciuti come tali, al fine di poter beneficiare di servizi ed aiuti come l'esenzione da alcuni costi o il trasporto scolastico, o per avvalersi di un insegnante di sostegno che possa aiutare nella gestione di bambini "difficili". Si tratta però di una soluzione miope, che non tiene conto delle conseguenze a medio termine di una certificazione di disabilità non necessaria.

Un ultimo appunto riguarda la normativa. Non esiste in Italia una forma di permesso di soggiorno per "cura in famiglia"⁸. Ciò significa che molti nuclei familiari che potrebbero beneficiare dell'aiuto materiale di altri congiunti rimasti in patria (ad esempio i nonni, nel caso di bambini disabili) non riescono a farli venire legalmente nel nostro Paese, riducendo in questo modo gioco forza la rete che potrebbe sostenere il familiare caregiver.

Gli anziani stranieri in Italia

Elementi salienti dell'incontro con la Dott.ssa Alessandra Colantoni - Geriatra, AOU Policlinico di Modena

Chi si occupa di immigrazione è spesso portato a pensare che la popolazione immigrata sia giovane e che, quindi, le problematiche specifiche connesse all'etno-geriatria non siano ancora rilevanti per il nostro Paese.

In realtà il numero dei migranti anziani in Italia, seppur ridotto in sé⁹, è in aumento, sia a causa dei ricongiungimenti familiari sia – e soprattutto – a causa dell'invecchiamento degli immigrati attuali: nel 2014 gli stranieri over 55 in Italia erano 466.242 e il numero è naturalmente destinato a salire con il passare del tempo.

E' importante a questo proposito ricordare che il processo di invecchiamento è influenzato da una molteplicità di fattori. Se possiamo dire che mediamente esso inizi a 65 anni per la popolazione autoctona, è altrettanto vero che tendenzialmente gli immigrati presentano un invecchiamento precoce ed accelerato che fa sì che nel loro caso esso inizi già a 50-55 anni.

L'immigrazione può dunque essere considerata uno dei fattori che aumentano la fragilità dell'anziano. Dunque, se è vero che in Europa la condizione degli anziani è peggiore rispetto a quella dei giovani; essere anziano e immigrato è uno svantaggio doppio. Le donne anziane aggiungono un altro rischio perché mediamente hanno uno stato sociale peggiore rispetto agli uomini. Inoltre, una donna immigrata anziana con patologia psichiatrica o una demenza aggiunge un ulteriore svantaggio.

Dal punto di vista strettamente sanitario, in aggiunta, i protocolli e le linee guida in materia di migranti considerano ancora spesso gli anziani immigrati come un gruppo omogeneo, senza tener conto che la propensione a determinate patologie, così come le modalità di espressione dei sintomi, variano da cultura a cultura.

Così come nel caso di minori disabili, l'accudimento di un anziano di origine straniera da parte di un proprio familiare comporta delle difficoltà peculiari. Studi americani rispetto alle differenze tra caregiver autoctoni e stranieri hanno rilevato come questi ultimi abbiano un maggior rischio di stress e burn out e una qualità di vita complessivamente peggiore.

Infine, le culture e le tradizioni di origine rispetto ai ruoli familiari, alla cura ma anche alle malattie tipiche dell'età anziana come quelle cognitive possono avere un'influenza importante sulle modalità di accesso ai servizi e la capacità di coping dei caregiver di anziani stranieri. La demenza (parola che, per altro, in alcune lingue non esiste), in particolare, è ancora fortemente stigmatizzata in alcune culture e ciò può indurre il familiare a non chiedere aiuto e ad isolarsi dalla propria rete di relazioni.

⁸ Questo tipo di permesso di soggiorno esiste, ad esempio, in Australia (Carer Visa)

⁹ Gli stranieri over 65 sono il 2,4% della popolazione, contro il 22,5% della popolazione italiana nella stessa fascia d'età

Il modello della competenza culturale e il decentramento

Elementi salienti degli incontri con Francesca Cacciatore (*antropologa del Centro Studi e Ricerche in Salute Internazionale ed Interculturale dell'Università di Bologna*) e Marina Porrelli (*psicologa presso la U.O. di Neuropsichiatria infantile dell'AUSL di Modena*).

Come già emerso, relazionarsi con un familiare caregiver di origine straniera comporta necessariamente per l'operatore sociale, sanitario o educativo di tenere debitamente in conto la variabile culturale. Tuttavia, ciò è spesso più facile a dirsi che a farsi, se è vero che esistono più di 300 definizioni di cultura e che le culture non sono statiche ma in perenne trasformazione e frutto di rielaborazione continua da parte dell'individuo.

Per raggiungere l'obiettivo, l'operatore dovrebbe prima di tutto acquisire una capacità di decentrarsi, ovvero acquisire la consapevolezza che tutti i suoi strumenti professionali (le teorie, i metodi, i setting...), sono imbevuti della cultura in cui sono stati concepiti. Di conseguenza, è necessario porsi il problema di valutare quanto un comportamento che può apparirci atipico sia l'espressione di un disturbo o piuttosto di modelli culturali dissimili da quelli a noi familiari. Inoltre è importante considerare come la capacità di decentrarsi possa essere messa in crisi dalle emozioni forti che l'operatore può sperimentare nella relazione terapeutica, perdendo la necessaria flessibilità. Per questo è utile una "manutenzione" delle capacità di decentramento, che non è acquisita una volta per tutte.

D'altro canto, l'operatore dovrebbe anche acquisire delle competenze culturali, ovvero delle abilità nel riconoscere e rispondere con appropriatezza alle differenze rispetto a: analisi del problema presentato (richiesta di aiuto), linguaggio, stile di espressione di emozioni, angoscia e benessere, modelli concettuali di malattia e cura, posizionamento sociale (status, storia di colonialismo, relazioni con gli altri membri della famiglia e con la comunità). È importante sottolineare che questi aspetti devono emergere dalla relazione e dall'interesse che ogni operatore ha nell'approfondire i significati e il senso delle cose.

Il tema della competenza culturale è tuttavia da trattare con particolare attenzione, in quanto si può correre il rischio di concepire la cultura come qualcosa con confini fissi e definiti, come un insieme di tratti, caratteristiche e comportamenti che ci appartengono in quanto membri di un gruppo e di pensare quindi che il soggetto sia determinato dal suo contesto socio-culturale e ne sia automaticamente il prodotto. Come se si dovesse far riferimento a una sorta di "atlante delle culture del mondo", secondo lo stereotipo per cui ogni singolo caso individuale è ricondotto a un modello di riferimento standard.

E' dunque importante tenere conto che, per ciascuno di noi, la "cultura" è qualcosa di fluido, mutevole, che viene rinegoziato a seconda del contesto in cui si è. Ad esempio le condizioni materiali di esistenza plasmano le possibilità, le aspettative e i desideri, e ognuno di noi può identificarsi in molti modi diversi, facendo riferimento a molte culture e rapportandosi criticamente ai valori che si configurano come dominanti nella propria realtà sociale.

Infine, è importante che l'operatore sia consapevole della propria identità e di come essa influenzi la pratica operativa e il suo potenziale significato per l'utente.

Alcuni ulteriori concetti utili in questa riflessione possono essere:

- ◆ La necessità per l'operatore e il caregiver di riferimento di trovare un equilibrio ed un'integrazione tra etica (ovvero modelli generali ed assoluti di comportamento assunti dal punto di vista di chi osserva) ed emica (ovvero la cultura individuale della persona osservata, le sue credenze ed i suoi valori)
- ◆ L'exotopia, ovvero la capacità di riconoscersi diversi da altri. Il concetto di exotopia può essere analizzato in rapporto a quello di empatia. Nell'empatia "l'operatore isola e decontestualizza alcuni tratti dell'esperienza dell'altro per comprenderla in base alla propria esperienza, quindi mantiene valido il proprio contesto. Simula, in qualche modo, di "mettersi nelle scarpe dell'altro", ma in realtà, all'ultimo momento, "mette l'altro nelle proprie scarpe". (...) Nell'exotopia, l'operatore attiva un atteggiamento riflessivo rispetto alla propria epistemologia professionale ed al proprio sapere implicito che determina le sue pratiche operative. Riesce a decentrarsi dai propri modelli di costruzione socio-cognitiva della realtà senza, però, annullarsi nella prospettiva del paziente".¹⁰

¹⁰ Depalmas C., Allodola V., L'"inganno" dell'empatia in ambito sanitario, Tutor, Vol. 13, N. 3, 2013: 22-31 Firenze University Press

La comunicazione interculturale e il ruolo dei mediatori culturali

Elementi salienti dell'incontro con Rita Mari, *logopedista e formatrice*

La Comunicazione Interculturale è sempre legata al pluriculturalismo, consapevole o non. Con l'imporsi, negli anni '90, dell'inglese, si è scoperto, che l'idea di una lingua comune globale, creava solo l'illusione della comunicazione universale.

In realtà, in situazioni interculturali bisogna sempre tenere conto di alcuni fattori:

In primo luogo, parole simili rimandano a significati culturali diversi: ad es. parole quali "dottore, ospedale, sano, colto" sono presenti in tutte le lingue occidentali e talvolta anche in quelle orientali, ma rimandano ad idee assai diverse. Bisogna quindi ricordare che la vicinanza lessicale non corrisponde in toto ad una vicinanza culturale, valoriale, concettuale.

In secondo luogo, le lingue differiscono nel tono (lingue sommesse / rumorose), nella grammatica (lingue che faticano ad esprimere concetti di futuro o di passato), a livello testuale (lingue che costruiscono testi a spirale e lingue che vanno dritte al punto). Così come il linguaggio gestuale nelle diverse lingue assume significati e connotazioni diverse. Il rischio maggiore è dato proprio dai linguaggi non verbali, poiché siamo prima visti e poi ascoltati. I gesti, le espressioni, la distanza interpersonale, il vestiario, orientano la disponibilità e la qualità dell'ascolto.

Infine, come visto in precedenza, grammatiche linguistiche ed extralinguistiche dell'operatore devono essere integrate da abilità relazionali specifiche come la capacità di decentrarsi, sospendere il giudizio, verificare la comprensione del messaggio.

In questo quadro, possiamo chiederci quale ruolo possa / debba svolgere il mediatore culturale.

Il mediatore deve far incontrare parti diverse, a volte in conflitto, in modo da favorire un accordo rimanendo neutrale, cercando di evitare fraintendimenti fin dal momento dell'accoglienza della richiesta di aiuto. Naturalmente questo comporta anche per il mediatore stesso una forte consapevolezza del proprio orizzonte culturale, così come una forte capacità di decentramento.

Le linee guida nazionali ed internazionali suggeriscono inoltre il ricorso allo stesso mediatore per quella lingua e cultura, in modo da poterlo formare nel tempo sui contenuti specifici ed evitare fraintendimenti.

Rispetto alle funzioni che il mediatore può svolgere in rapporto ad un caregiver familiare, possiamo riportare:

- ◆ Accoglienza e raccolta anamnestica: quando l'utente non parla e comprende la lingua dell'operatore è fondamentale la presenza del mediatore come interprete. Tuttavia, è importante sottolineare che il valore aggiunto del mediatore rispetto all'interprete è sapere come proporre le cose affinché siano culturalmente adeguate e comprensibili.
- ◆ Percorsi di valutazione e trattamento: l'aspetto comportamentale dell'utente è fondamentale per orientare una presa in carico e, come la lingua, è culturalmente dipendente. Ad esempio si pensi alle diverse modalità di allevamento e di cura dei bambini a seconda della cultura di provenienza. Conoscere preventivamente queste differenze può evitare incomprensioni e favorire l'alleanza necessaria per qualsiasi percorso di cura.
- ◆ Narrazione (approccio etno-psichiatrico): La mediazione linguistico culturale può essere usata per dare la possibilità alle persone di narrare aree profonde della propria esperienza, dei propri vissuti e della strutturazione delle storie passate e del presente.



Approfondimento: le famiglie pachistane

Sintesi dell'incontro con Maria Grazia Soldati – professore a contratto di Pedagogia interculturale nel corso di laurea di Scienze dell'Educazione dell'Università di Verona.

La presenza molto significativa di famiglie pachistane nel territorio dell'Unione delle Terre d'Argine e le particolari difficoltà riscontrate da parte degli operatori dei servizi a rapportarsi con questa comunità, ci hanno indotto ad un approfondimento specifico per comprendere meglio le dinamiche che contraddistinguono i legami e le strutture familiari all'interno di essa.

Innanzitutto occorre chiarire che quando si parla di "pakistani" si dà un'identità nazionale ad una popolazione che corrisponde ad un territorio, ma se si ragiona sulla costruzione delle famiglie si parla di tradizione dell'area geografica del Punjab (un territorio che comprende zone attualmente appartenenti sia ad India che a Pakistan).

In primo luogo, è importante tener presente che all'interno di queste comunità di stampo tradizionale, il concetto di "diritto" non è quello di tipo occidentale. La caratteristica della modernità occidentale sono i diritti individuali. Nella società tradizionale punjabi gli individui hanno comunque dei diritti, ma è la famiglia che si occupa di tutto. Esistono i diritti individuali ma vengono inseriti all'interno di un'altra cornice, quella familiare, che garantisce comunque la qualità della vita. Dunque l'individuo ha sì dei diritti, ma questi sono legati al collettivo e alla dimensione della comunità, del clan, del lignaggio, della famiglia e del matrimonio.

Si tratta di popolazioni che in migrazione portano con sé la propria cultura, lingua e religione e cercano di riprodurla nello stesso identico modo nei posti in cui si stabiliscono. Le famiglie pakistane e punjabi in Italia fanno sempre riferimento al resto della famiglia che risiede nel Paese di provenienza, le relazioni non vengono mai recise. La dimensione del "là" (la parte di famiglia rimasta nel paese di origine) è altrettanto importante della dimensione del "qua". Tutto ruota sul sistema famiglia che interviene anche sulle scelte fatte "qua", sull'educazione, sulla sanità, e anche sul tema della malattia. Le famiglie non sono mai sole nel gestire una situazione di malattia o di disabilità. Una persona, anche se con disabilità, ha sempre un posto all'interno della famiglia.

Conoscere come è costruita una famiglia è fondamentale per sapere come arrivare, ad esempio a comunicare con la madre: c'è la separazione dei sessi, degli spazi della parola, ecc. Come per tutti i riti bisogna rispettare i riti di accesso alla parola per potere entrare in comunicazione.

Il matrimonio, nella cultura tradizionale, è concepito come - un patto tra famiglie, non una scelta d'amore e neanche un patto tra due singoli individui. Nella società tradizionale tutto è sancito da patti di fedeltà e di affiliazione. Esistono dei patti anche all'interno della famiglia stessa, tra genitori e figli (anche se non sempre sono esplicitati), le famiglie educano continuamente i figli ai patti e quando sarà il momento i figli manterranno fede al patto.

Rispetto al tema specifico del caregiving, solitamente le donne che svolgono questo ruolo non ammettono esplicitamente di essere sfinite dalle attività di cura. Le manifestazioni di stanchezza nelle madri sono visibili quando iniziano a dire che non stanno bene e sono malate ma ciò accade solo se c'è qualcuno all'interno della famiglia che possa prendere il loro posto.

Culturalmente le donne sono educate alla pazienza, al pudore e alla modestia. La pazienza è uno degli obiettivi fondamentali dell'educazione femminile, solo con questa virtù si potrà infatti entrare in una nuova famiglia in occasione del matrimonio.

All'interno di una famiglia le nuore vivono insieme e hanno ruoli diversificati, in genere non sono le madri che accudiscono i bambini, ma le zie. Solitamente in una famiglia resta il figlio primogenito con la moglie e quando nascono i figli sono le sorelle del marito che si occupano dei bambini, mentre il compito delle nuore è quello di cucinare (l'alimentazione, come l'igiene, ha a che fare con il concetto di purezza ed è quindi un aspetto importante all'interno della famiglia).

Bibliografia: Soldati M., Lo sguardo dietro. Nel Punjab del Pakistan, Quiedit 2012, Verona – Soldati M., Purdah o della protezione. Educazione e trasmissione culturale nelle famiglie migranti pakistane, F. Angeli, 2011, Milano

I CAREGIVER FAMILIARI STRANIERI NELL'UNIONE DELLE TERRE D'ARGINE

QUALCHE DATO STATISTICO

Secondo i dati ISTAT, in Emilia Romagna sono circa 289.000 le persone che si prendono cura di adulti anziani, malati, disabili. Di queste, oltre 13.000 hanno un'età compresa tra i 15 e i 24 anni e possono quindi definirsi "giovani caregiver". Questi dati purtroppo non ci dicono quante di queste persone siano di origine straniera.

Tuttavia possiamo indirettamente ipotizzare delle stime, sapendo ad esempio che in Emilia Romagna gli alunni con disabilità, sono 14.662.¹¹ Nell'Unione delle Terre d'Argine, nell'anno scolastico 2014/2015, gli alunni con disabilità, frequentanti i servizi educativi e le scuole statali di ogni ordine e grado sono 374, con un'incidenza pari al 2,5% rispetto alla popolazione scolastica. La presenza degli alunni con cittadinanza non italiana è pari alla percentuale, sul totale degli iscritti del 19,4%, nelle scuole dell'infanzia, 19,3% nelle scuole primarie e del 18,48% nelle scuole secondarie di 1° grado; si tratta, pertanto, di una presenza importante, che conferma il superamento della media regionale.

Negli ultimi anni scolastici si è assistito, in generale, ad un aumento significativo di alunni con disabilità e di alunni provenienti da famiglie migranti ed anche ad un aumento di alunni con disabilità provenienti da famiglie migranti. Tale fenomeno è attualmente oggetto di osservazione da parte di tutti in soggetti coinvolti, nonostante non siano stati ancora diffusi dati ufficiali da parte del MIUR.

Nella sola Provincia di Modena le persone straniere con riconoscimento di invalidità o handicap sono oltre 3.000¹².

In breve, pur non disponendo di dati specifici sui caregiver familiari immigrati, possiamo certamente dire che sul territorio vi è una presenza numericamente significativa di persone straniere che si prendono cura di propri prossimi congiunti parzialmente o completamente non autosufficienti.

Circa le popolazioni più rappresentate, i dati disponibili per l'Unione delle Terre d'Argine risalgono al 2008 e indicano, in ordine di rilevanza, che i Paesi con le presenze più importanti dal punto di vista numerico sono i seguenti: Pakistan, Marocco, Tunisia, Cina, Romania, India, Albania, Moldavia, Turchia ed Ucraina¹³.

LE VOCI DEGLI OPERATORI

Nell'ambito del progetto "Da me a te" sono stati promossi incontri sia individuali che di gruppo con alcune categorie di operatori, al fine di rilevare la loro percezione rispetto al fenomeno delle persone straniere con responsabilità di cura e le principali criticità incontrate. In particolare sono stati coinvolti operatori sociali, scolastici e sanitari.

¹¹ Fonte: MIUR - dati statistici A.S. 2014/2015

¹² Questo dato non include le persone di origine straniera che hanno però ottenuto la cittadinanza italiana

– Fonte: Osservatorio Provinciale Immigrazione - Modena

¹³ Fonte: Rapporto Immigrazione 2008 – Distretto di Carpi





Riportiamo di seguito una sintesi degli elementi emersi, specificando che si tratta di opinioni personali degli operatori coinvolti non necessariamente coincidenti con quelle del servizio a cui loro appartengono.

OPERATORI SOCIALI E SCOLASTICI

Dal punto di vista degli operatori sociali con i familiari stranieri, si riscontrano ancora delle barriere linguistiche importanti. Ciò è particolarmente vero per le donne che – pur rivestendo nella maggioranza dei casi il ruolo di caregiver principali – sono raramente presenti nei colloqui e quindi poco coinvolte nella progettazione dei servizi e degli interventi di sostegno.

Questo accade in modo particolare per le famiglie pakistane e maghrebine. Diverso è il caso delle donne primo-migrante dell'Est; in quanto conoscono meglio la lingua, sono molto autonome, si rivolgono direttamente ai servizi. Queste ultime, infatti, spesso sono sole, ma in diversi casi vengono in Italia altre donne della stessa famiglia e si ricostituisce qui una rete familiare "allargata" al femminile.

In molti casi un fattore critico legato al caregiving è la condizione economica della famiglia della persona disabile. La crisi economica ed i costi da sostenere per la disabilità stanno portando molte famiglie a vivere in situazioni di povertà. In questi casi le richieste ai servizi sembrano essere particolarmente pressanti e gli operatori riferiscono che molte famiglie si attendono dei supporti che percepiscono come dovuti.

Rispetto al ruolo del mediatore all'interno dei servizi sociali, emerge come esso sia visto soprattutto nella funzione di facilitazione linguistica. Infatti in molti casi quando il caregiver straniero arriva al servizio con una persona di fiducia che parla italiano non si ricorre al mediatore.

Le famiglie straniere che hanno dei figli con disabilità od altri problemi cognitivi si appoggiano molto agli insegnanti, affinché possano orientarli correttamente nel percorso per avere la certificazione della disabilità. In questo percorso gli ostacoli maggiori che le famiglie straniere incontrano sono la complessità della burocrazia e la barriera linguistica. Secondo gli operatori scolastici, infatti, le maggiori difficoltà che le famiglie straniere incontrano non stanno tanto nel riconoscere la disabilità quanto invece nel districarsi tra i vari servizi del territorio. C'è un disorientamento dominante, dovuto sia alla diversità del sistema scolastico e sociale del Paese da cui queste persone provengono e sia da una burocrazia troppo complessa del Paese in cui si trovano.

Naturalmente queste problematiche sono dominanti per quanto riguarda i bambini più piccoli, mentre sono di norma superate dalle famiglie dei ragazzi disabili che frequentano la scuola media, in quanto si tratta spesso di famiglie i cui figli hanno frequentato la scuola primaria e quindi sono già state orientate ed informate a riguardo.

Gli insegnanti svolgono un ruolo molto importante di monitoraggio rispetto a situazioni in cui la cura prestata dalle famiglie sembra inadeguata, ad esempio nei casi in cui le famiglie non sono in grado di portare il bambino a scuola o lo lasciano solo durante le ore extra scolastiche. Rispetto a tali situazioni, gli insegnanti ribadiscono tuttavia che la scuola può intervenire solo consigliando alla famiglia alcuni passi da seguire, se la famiglia non accetta i consigli o non accetta la disabilità del proprio figlio la situazione resta invariata. E' importante altresì sottolineare che la scuola in questi casi (ovvero se non c'è il consenso della famiglia) non fa di propria iniziativa segnalazioni al servizio sociale.

Nella scuola secondaria, sembrano esservi diversi casi di ragazzi certificati con copertura del servizio di sostegno scolastico che si assentano per lunghi periodi, senza fornire una motivazione plausibile. Inoltre alcuni genitori stranieri di questi ragazzi certificati pretendono di poter usufruire di tutti i servizi attivabili, senza porsi il problema della disponibilità delle risorse e dei meccanismi del sistema di welfare scolastico. E' possibile che questo possa essere attribuito anche alla mancanza di una informazione completa ed esaustiva sul funzionamento



dei servizi.

Spesso infatti gli operatori tendono ad elencare ed offrire tutti i servizi disponibili senza chiarirne i dettagli: il costo che questi hanno sul sistema pubblico, il personale che la scuola deve assumere ad hoc, la limitatezza delle risorse che implica l'impossibilità di offrire una copertura adeguata a tutti i ragazzi disabili che ne avrebbero bisogno. Inoltre, di rado il familiare straniero viene approcciato con la domanda "che cosa ti aspetti che questo servizio possa fare per te"? Partire con chiarezza di aspettative potrebbe evitare molte problematiche e incomprensioni dovute a provenienze culturali diverse.

La chiarezza e la trasparenza dell'informazione sono importanti in contesti multiculturali. Ambiti in cui è spesso difficile far capire le sfumature ed i dettagli di servizi e procedure a persone appartenenti ad un diverso background culturale senza il supporto di professionisti quali i mediatori.

Come nei servizi sociali, anche nella scuola i rapporti con la famiglia sono perlopiù appannaggio dei padri che, in molte culture, tendono ad escludere le madri per ragioni linguistiche ma anche connesse ai ruoli familiari. In generale, poi, viene segnalata una difficoltà a coinvolgere le famiglie straniere nelle attività scolastiche: spesso non partecipano agli incontri, anche quando vi sarebbe la disponibilità di mediatori. Affinché questi partecipino si deve modificare e personalizzare il messaggio: "Abbiamo bisogno di parlare con te".

Un'altra criticità sollevata riguarda ciò che accade una volta terminata la scuola dell'obbligo. Infatti, è in questo segmento scolastico (6-16 anni) che i ragazzi ottengono il massimo delle prestazioni educative e dei servizi di accoglienza messi a disposizione dalla scuola, ma per il livello di istruzione successivo non si riesce a garantire gli stessi standard. C'è dunque un forte rischio di emarginazione ed isolamento per i ragazzi disabili in generale ed in particolare per quelli stranieri, e di conseguenza per le persone che al domicilio di occupano della loro cura: madri, zie, sorelle.

Per queste famiglie sembra anche molto difficile ricorrere alle opportunità – che pur vi sono sul territorio – di associazionismo e mutuo-aiuto delle famiglie di persone disabili o malate. Ciò probabilmente per diffidenza o per barriere culturali e linguistiche. D'altra parte, il ruolo delle comunità straniere non è ancora sufficientemente forte, riconosciuto ed organizzato per poter supportare la nascita di percorsi ad hoc rivolti ai caregiver di origine straniera. Inoltre, nelle culture in cui c'è un forte stigma verso la malattia/disabilità la comunità può non costituire un elemento aggregante ma essere invece escludente per il caregiver straniero.

Infine, gli insegnanti hanno un ruolo di osservatori privilegiati anche per quanto riguarda il tema dei giovani caregiver stranieri. Non mancano i casi riportati di ragazzi il cui rendimento scolastico è inficiato dal carico di cura familiare. Tuttavia, non è attivato al momento per loro nessun percorso specifico di sostegno.

OPERATORI SANITARI

Il punto di vista degli operatori sanitari è stato raccolto all'interno del servizio di Neuropsichiatria Infantile, dove gli operatori intervistati stimano che il 40% degli utenti sia di origine straniera.

Alcuni bambini sono nati in Italia, mentre una percentuale minore è costituita da bambini arrivati in Italia tramite il ricongiungimento familiare. La motivazione che spinge al ricongiungimento, oltre a quella di carattere affettivo, è spesso di duplice natura: da un lato la famiglia pensa che la medicina occidentale possa essere più efficace per la guarigione; dall'altro ritiene che nel caso in cui venga riconosciuta l'indennità di accompagnamento, la presenza del ragazzo in Italia possa costituire anche un supporto economico alla famiglia.

La differenza tra bambini nati qui, quindi con diagnosi fatta nel nostro Paese sembra influire

anche sulla reazione dei familiari. In effetti quando la disabilità si manifesta in Italia il percorso tra genitori Italiani e stranieri in termini di accettazione della malattia, di sconforto e spaesamento iniziale etc... sembra simile. Al contrario, quando c'è un ricongiungimento l'attenzione sembra essere più sulle opportunità di sostegno socio-economico che la permanenza in Italia può consentire che su altri aspetti.

Benché sia difficile generalizzare, è vero che culture diverse possono influire sulle modalità di cura dei bambini disabili da parte dei genitori. Ad esempio la loro attenzione alla cura dipende anche da quanto essi ritengono importante investire sui figli con disabilità rispetto al progetto migratorio. Vengono segnalate particolari criticità con le famiglie cinesi, molto concentrate sul lavoro e conseguentemente poco disponibili ad investire tempo e risorse sui bambini disabili (sono anche stati riscontrati dei casi di scarso accudimento).

Rispetto alle famiglie pakistane, viene invece soprattutto segnalata una sorta di rassegnazione verso la disabilità, che spinge a non investire molto sulle capacità residue dei ragazzi, ma anche una diversa percezione della funzione della frequenza scolastica. Spesso le famiglie organizzano ad esempio viaggi verso il Paese d'origine proprio nel periodo scolastico, creando grandi problemi rispetto al percorso pedagogico e di sostegno educativo predisposto (forte dispendio anche economico da parte ad es. del Comune che mette a disposizione un insegnante di sostegno). Diversa anche la percezione dell'importanza delle relazioni sociali e della loro costruzione.

Nel caso di famiglie dell'Est è sempre la donna a tenere i rapporti con i servizi. L'utenza, per quanto concerne l'Est europeo, è data spesso da ragazzi grandi arrivati in Italia con ricongiungimenti in età pre o adolescenziale. Sovente il trauma delle separazioni familiari e poi della migrazione genera forti problemi psichici (suicidi, depressioni...). Anche quando sono presenti padre e madre succede spesso che il padre si trovi senza lavoro o con lavori occasionali. In tali casi è il padre ad occuparsi della cura della casa e dei figli e la madre a sostenere con il suo lavoro l'economia familiare e questo genera forti cambiamenti dei ruoli che portano sovente il maschio a forme di depressione, ricorso all'alcool ecc

Vi sono comunque anche altri elementi di cui tener conto, come la scarsa conoscenza della lingua italiana o gli orari di lavoro organizzati su turni e a volte inconciliabili con gli orari dei servizi e la difficoltà nel comprendere il funzionamento organizzativo degli stessi. Un altro aspetto di cui tener conto è la disponibilità del trasporto pubblico o dell'auto, in quanto si tratta di un fattore che può condizionare molto la possibilità che i genitori – e soprattutto le madri – possano accedere regolarmente ai servizi.

Quando parliamo di caregiver familiari e del modo in cui questi si relazionano alla cura dei figli disabili è quindi importante tenere in considerazione queste principali variabili: conoscenza della lingua italiana, indipendenza (capacità di muoversi con i mezzi) e carico di cura (presenza di altre persone da assistere). Anche il livello di istruzione incide molto nella capacità di comprendere ed elaborare gli obiettivi di intervento.

Come per gli altri servizi, anche in questo caso viene segnalato che gli interlocutori degli operatori sono per lo più le figure maschili della famiglia che si esprimono meglio in Italiano. Questo comporta tuttavia che il servizio non si rapporti con chi poi ha quotidianamente la responsabilità di cura. Inoltre, sovente le madri hanno anche un buon livello culturale e, se acquisissero la lingua, è opinione degli operatori che sarebbe più facile comprendersi nei bisogni e negli obiettivi di intervento.

Rispetto all'utilizzo del servizio di mediazione, emergono alcune criticità. Innanzi tutto, esso viene percepito principalmente come facilitazione linguistica. Infatti, quando la famiglia conosce la lingua o si presenta con qualcuno che la parla il mediatore non viene chiamato.

Da molti operatori sanitari viene sottolineata la necessità di avere dei traduttori capaci, e non dei mediatori. Nella loro esperienza infatti spesso il mediatore “ci mette del suo”, interpretando le parole del paziente o dell’operatore e non consentendo quindi una comunicazione corretta. Nonostante siano state promosse anche dall’AUSL molte formazioni in questo senso, il problema sembra non superato, probabilmente anche a causa dell’elevato turn-over di questi operatori. Peraltro, viene sottolineata da molti la complessità dell’attivazione del servizio MLC per problemi di organizzazione, burocratici, economici...

D’altra parte, gli operatori sono consapevoli che le concezioni di malattia e cura sono influenzate da credenze e codici della cultura di appartenenza. Tuttavia sembrano ritenere che il problema possa essere più efficacemente risolto aumentando le competenze culturali degli operatori sanitari piuttosto che ricorrendo a mediatori culturali.

E’ anche importante segnalare dal punto di vista organizzativo che la prima visita viene fissata tramite un call center. Ciò implica che fino al primo incontro gli operatori dei servizi non sono in grado di valutare la conoscenza della lingua italiana del caregiver familiare e non possono quindi attivare il servizio di mediazione, il rischio è quindi che la famiglia debba ritornare una seconda volta per iniziare il percorso.

In base all’esperienza del servizio, i caregiver stranieri fanno molta fatica a capire la patologia del figlio, soprattutto quando si tratta di una malattia genetica. Il matrimonio tra consanguinei è una pratica comune e non è vista come una possibile causa di malattia. È più semplice spiegare ai caregiver una patologia legata ad una lesione (es. lesione post-parto). E’ quindi fondamentale cercare di essere compresi utilizzando un linguaggio semplificato. In generale i caregiver stranieri non chiedono mai informazioni su come diventerà il proprio figlio, sull’evoluzione della malattia forse per ragioni culturali ma forse anche perché vedono l’Italia come un paese di passaggio.

Altri concetti che sembrano più difficili da trasferire per ragioni culturali sembrano essere:

- ◆ Quello di “riabilitazione”, che è difficile da comprendere ma anche da affrontare quotidianamente, in quanto ad esso è sotteso un impegno significativo, quando da un punto di vista logistico per un caregiver è più “semplice” assistere il bambino a casa.
- ◆ La frequenza scolastica: come evidenziato anche dalle insegnanti, ci sono culture in cui si ritiene che i bambini disabili non siano in grado di apprendere e che non sia opportuno o utile far frequentare loro la scuola.

LE VOCI DEI CAREGIVER FAMILIARI

Nel corso del progetto sono stati organizzati diversi incontri con caregiver familiari stranieri, cercando di coinvolgere famiglie provenienti dalla comunità più rappresentate sul territorio. In particolare, abbiamo incontrato:

F., una giovane donna proveniente dalla Guinea che assiste il marito colpito da Ictus quando la loro bambina era ancora neonata: pochi mesi dopo il suo arrivo in Italia.

O., una signora Ucraina di mezza età, vedova, che assiste i due figli poco più che maggiorenni entrambi con disabilità intellettiva.

R., dalla Nigeria, madre sola di tre bambini di cui la più piccola con disturbi del comportamento importanti.

F., una donna Pakistana che vive con il marito e i cinque figli di età compresa tra 18 anni e pochi mesi. Il figlio più grande soffre di epilessia e ritardo mentale.

C., una donna Tunisina che vive con il marito e quattro figli, di cui uno gravemente disabile.

T., una giovane turca, che abita con i genitori ed è la caregiver principale del fratello con disabilità intellettiva

E., una signora Moldava con tre figli – di cui uno, l’unico rimasto a vivere con lei in Italia, affetto da autismo – e una madre anziana che inizia a perdere delle autonomie



Scopo degli incontri, sempre condotti con il supporto di mediatori culturali, era conoscere le problematiche incontrate nel rapporto con i servizi del territorio e fornire orientamento rispetto ai supporti disponibili. I principali temi emersi sono stati:

ESSERE CAREGIVER FAMILIARI IN ITALIA E NEL PAESE D'ORIGINE

Le situazioni incontrate sono da questo punto di vista molto diverse. In alcuni casi la malattia si è manifestata in Italia, in altri casi nel Paese d'Origine – tuttavia la maggior parte concorda sul fatto che le cure ricevute qui non sono comparabili a quelle che avrebbero ricevuto in patria:

“[Se l'ictus fosse accaduto in Guinea mio marito] sarebbe già morto [ride]...! Qui le cure vengono prestate gratuitamente, mentre là è tutto a pagamento e quindi chi non può pagare non riceve assistenza”. (F. Guinea)

“Lì [in Tunisia], sarebbe stato tutto diverso. In realtà le apparecchiature appropriate ci sono anche là ma è tutto a pagamento, per andare avanti a lungo avremmo dovuto vendere tutto; mentre in Italia le cure e gli interventi sono gratuiti”. (C. – Tunisia)

“[In Ucraina] noi siamo più riservati, se noi abbiamo un bambino malato [disabile] c'è solo un piccolo gruppo di persone che conosce la famiglia. Ma non è che noi andiamo fuori, al mare... [i disabili] vivono in casa. Non credo che sia per vergogna, ma non ci sono servizi, non c'è assistenza... finché i ragazzi vanno a scuola [si riferisce a degli internati per bambini disabili] un po' di assistenza c'è, ma appena esci sei solo con la tua famiglia e basta. Un servizio come quello che c'è qua in Italia è straordinario. E poi, da quello che ho sentito, in particolare qui in Emilia Romagna i servizi sono all'avanguardia. E' questo che mi ha portato qua in Italia, il bene dei miei figli”. (O., Ucraina).

Vengono anche riscontrate delle differenze culturali rispetto all'atteggiamento della società nei confronti delle persone disabili:

In Pakistan i bambini disabili non vanno a scuola e spesso non sono ben visti neanche dalla comunità di appartenenza. [Quando ha scoperto di poter iscrivere a scuola anche il figlio disabile] F. è stata felicemente sorpresa da questa possibilità ed è consapevole di quanto questo abbia inciso positivamente sulla qualità della vita sua e del figlio. Finalmente le sue giornate acquistavano un senso e passava del tempo con gli altri, mentre lei veniva sollevata un po' dal suo carico assistenziale. (F., Pakistan)

In Italia mi piace il modo con cui gli operatori si relazionano alla bambina, la accarezzano e la fanno sentire amata. Una volta all'anno dall'8 luglio al 9 settembre torniamo in Tunisia e vediamo la differenza. A scuola, qui le maestre si danno da fare. Lì invece le persone che vedono R. si allontanano. I miei figli che sono cresciuti con una sorellina disabile sono diversi. L'educazione che hanno ricevuto in Italia li fa essere inclusivi con gli altri bambini che hanno delle disabilità. In Tunisia noi e la bambina veniamo trattati come dei diversi. (C. – Tunisia)

Le cose sono cambiate da una decina d'anni, forse meno, prima se una famiglia aveva un componente con disabilità mentale si pensava fosse matto o deficiente, magari lo chiudevano in una stanza, non lo facevano uscire... una mentalità che faceva paura! Adesso si stanno aprendo, sono più socievoli, fanno corsi, fanno centri... (T. – Turchia)

In Moldavia la sig.ra E. ha portato il figlio in diversi ospedali per capire che patologia avesse, non gli hanno mai parlato di autismo, non hanno mai capito che aveva problemi di vista (non vede da lontano) e di udito. Quando aveva 3 anni gli hanno dato la certificazione di



invalidità al 100% ma poi non lo hanno più visitato. La prima volta che **E.** ha sentito la parola autismo è stato in Italia, dai medici del dipartimento di neuro- psichiatria.

“Qua c’è più cura, è più bello. Nel mio paese non c’è nessuno che si sarebbe occupato di lui (il figlio autistico), c’è l’assistenza sociale ma non è mai presente, non c’è il servizio che c’è qua. Ho portato qua il figlio che aveva 24 anni e attraverso i servizi sociali sono riuscita a farlo integrare... Quando ho portato all’asilo A. in Moldavia, mio figlio non era mai stato fuori di casa, il primo giorno ha fatto la pipì al letto ed è stato picchiato, così io non l’ho più portato. A 7 anni lo hanno preso ad una scuola speciale residenziale, chiusa, dove i genitori fino al venerdì non potevano vedere i figli. [...] Lui adesso [A] si alza alle 6 di mattina si veste, e aspetta il pullmino alle 8.00 che viene a prenderlo, per aspettare due ore si vede che è felice di andare là. Io non ho mai sentito mio figlio cantare, ora lui canta, balla con gli altri bambini. Quando gli insegnavo a leggere e scrivere provavo a fare anche dei disegni, ma lui non ha mai toccato un pennarello. Adesso lui va a fare dei quadri ed io sono felice di avere un figlio così”.
(E. – Moldavia)

Solo **R.** pensa che per certi versi la figlia potrebbe stare meglio in Africa:

“Lì [in Africa] c’è tutto quello che loro [i figli] desiderano: la famiglia, la libertà, la felicità. Se fossimo là sarebbe diverso anche per D. [la figlia minore], il rapporto con le persone è diverso... Con D., quando inizia a fare casino, bisogna lasciarla stare... dopo un po’ si calma... Invece qui la trattengono e lei si agita di più... la stanno rovinando, dovrebbero lasciarla più libera”. La stessa bambina le ha detto che sarebbe più tranquilla se visse in Africa. *Qui “ci sono troppe regole”.* **R.** ci racconta ad esempio di come al villaggio i bambini si muovessero liberamente in sicurezza, restando fuori tutto il giorno. Qui in Italia invece lei non si fida a lasciarli uscire da soli *“non sai mai cosa può succedere... qui ho paura... quello che succede qui non succede in Africa!”* (R. – Nigeria).

Tuttavia, la scelta o la necessità di restare in Italia comporta un prezzo da pagare per il caregiver familiare in termini di solitudine:

“Molto, mi sento molto sola”. (F. – Guinea).

“[Se fossi rimasta in Africa] forse vivrei meglio che qua, sono qua solo per i miei figli...” (R. – Nigeria).

“Mia madre mi dava una mano con la bambina, ora devo fare tutto sola”. (C. – Tunisia)

ACCESSO AI SERVIZI:

I percorsi con cui il familiare caregiver ha avuto accesso ai servizi differiscono naturalmente in base alla patologia e alle circostanze con cui si è manifestata. In alcuni casi il percorso è stato piuttosto lineare, in altri più fortuito.

Dopo circa un anno e mezzo dal suo arrivo in Italia, quando la bambina aveva 8 mesi, il marito di **F.** ha avuto un grave ictus che l’ha portato a restare per tre mesi in coma in Ospedale e poi ad essere inserito in un percorso riabilitativo prima in una struttura specializzata a Parma e poi in una R.S.A. in città. *“Mi trovo bene con la struttura, sono contenta, è migliorato molto”.* (F. – Guinea).

Racconta **O.:** *“quando si arriva in Italia si fa la visita medica. Quindi io ho spiegato al medico che in Ucraina i miei figli avevano l’invalidità e se potevamo ottenerla anche qui. E’ stato lui che ha attivato il percorso. Poi quando abbiamo fatto la visita genetica mi è stato indicato di andare ai servizi sociali e così ho fatto, ma senza aspettarmi niente perché non sapevo*



cosa avrei potuto chiedere. A questo punto sono andata dall'assistente sociale con tutti i documenti e lei, vista la nostra situazione, ci ha fatto ottenere un contributo economico per l'affitto per qualche anno, finché non è arrivata la casa popolare. E da lì è stata lei a propormi tutti i servizi disponibili. Io comunque dico sempre: se si può avere la tal cosa, bene... ma io non pretendo niente... diversamente da altre persone che pensano che tutto sia loro dovuto." (O. – Ucraina)

T. ci racconta che quasi subito dopo la nascita del ragazzo i medici si rendono conto che qualcosa non va. Inizia quindi un periodo di visite e indagini, prima negli ospedali della zona e poi a Padova, dove sono stati indirizzati in quanto centro specializzato. Al bambino viene diagnosticata una malattia rara. (T. – Turchia)

R. ci racconta che il Preside l'ha già convocata varie volte e che la scuola ha inviato la bambina da una psicologa per capire le ragioni del suo comportamento. Le chiediamo se per lei è importante capire il motivo dello "strano" comportamento della figlia e R. dice di sì, che anche lei vuole sapere che cos'ha. **R.** pensa che *"le maestre stiano cercando di aiutarmi, pian piano"*. E' contenta che le maestre abbiano sollecitato l'intervento dello psicologo perché per lei è stato utile potersi confrontare con un professionista. (R. – Nigeria)

Nel caso di **F.** l'accesso ai servizi avviene tramite la scuola e in modo del tutto fortuito. Quando la famiglia è andata ad iscrivere gli altri figli era accompagnata da A, il figlio disabile. Un altro membro della comunità, vedendo che il ragazzo non era stato iscritto, ha informato la famiglia che in Italia anche lui poteva andare a scuola. E' stata dunque la scuola il punto di accesso al resto dei servizi territoriali. In effetti **F.** ci racconta che inizialmente le insegnanti si sono prese molto a cuore la vicenda e si sono fatte carico di coordinarsi con i servizi sociali per l'attivazione del resto dei servizi. Solo dopo, quando la famiglia ha cominciato a conoscere l'organizzazione locale e ad orientarsi, è stato "passato il testimone". A. ha in effetti potuto beneficiare di una serie di servizi. La presenza di un mediatore a scuola, il servizio di trasporto (poiché la famiglia non ha la macchina), un educatore domiciliare due giorni a settimana e il campo giochi per l'estate. La situazione si è modificata quando A. è diventato più grande e quindi meno gestibile da parte della madre. Il ragazzo usciva spesso di sera da solo, rifiutando il controllo dei genitori, rientrando tardissimo e arrecando disturbo accendendo la tv o la musica a volume molto elevato. La situazione è spesso degenerata, arrivando a numerosi interventi dei vigili urbani e della polizia a causa anche delle reazioni aggressive del ragazzo. A seguito di questo peggioramento, i servizi hanno proposto l'inserimento di A. in una struttura. La decisione di accettare la proposta è stata molto sofferta dalla madre, che infatti si commuove ripetutamente mentre ne parla. Tuttavia riconosce la positività della scelta per il figlio che è più tranquillo e per lei che faticava a gestire il carico dell'intero nucleo. (F. – Pakistan)

C. dice che le è arrivata una lettera dalla scuola per invitarla ad iscrivere i figli. Lei ha spiegato la situazione di **R.** ed allora la scuola ha attivato i servizi educativi corrispondenti e l'ha orientata sul territorio per capire meglio come muoversi. La scuola è stato un importante punto di riferimento. (C. – Tunisia).

E. racconta con disappunto che all'inizio non sapeva come fare e a chi rivolgersi, ricordava dalle sue precedenti esperienze lavorative che c'erano dei servizi disponibili ma non sapeva come fare per attivarli. *"Il problema è che qua non danno nessuna informazione. Per fare l'invalidità che lui è autistico non sapevo da dove iniziare, ti trovi davanti un muro che non sai come risolvere"*. Nel 2010 **E.** si rivolge all'ufficio stranieri, raccontando ad una operatrice la sua situazione viene indirizzata all'ufficio dei servizi sociali che le danno delle informazioni circa i documenti necessari per iniziare il percorso di presa in carica di A. (E. – Moldavia)



Tutti i caregiver interpellati riconoscono i supporti ricevuti e ne apprezziamo la qualità:

Quando incontro **O.**, subito ci tiene a dire quanto lei sia stata sostenuta dai servizi del territorio e di come si senta grata a tutti gli operatori incontrati negli anni. Nomina assistenti sociali, medici, educatori... tutti coloro che le hanno dato indicazioni utili e supporto per la cura dei suoi due figli: *“Io gli ho detto: voi non vi rendete conto di quello che state facendo! ... la bontà degli italiani per me è incredibile perché io penso che noi non siamo così in Ucraina!”*. (O. – Ucraina)

R. ci racconta che di recente le è stata cambiata l'assistente sociale di riferimento e le è stata riassegnata una persona che l'aveva assistita 12 anni prima e con cui lei aveva avuto molte incomprensioni. Ma: *“grazie a Dio adesso lei ha avuto due gemelli, e capisce cosa vuol dire.. che non è facile con i figli... prima non capiva la mia situazione e non mi aiutava per niente, adesso mi aiuta e sono speranzosa...”* (R. – Nigeria)

I coniugi sottolineano più volte nel corso dell'intervista la loro soddisfazione ed apprezzamento verso i servizi che stanno ricevendo per R. (sanitari, educativi). *“Fin dall'inizio siamo stati aiutati, non ci siamo mai sentiti soli”*. (C. – Tunisia)

Quando le chiedo come riesce ad andare avanti in questa situazione così difficile, **C.** ci dice che a volte quando si sente molto giù, gli operatori la fanno sentire bene, la sostengono, la tirano su di morale. (C. – Tunisia).

In Comune l'impiegato, rilevando che il fratello non era in grado di firmare da solo, le ha espresso la necessità di nominare un AdS. Lei non conosceva assolutamente questa figura ma, *“fortunatamente, in quel momento in Comune era presente una volontaria di un'associazione che aiuta nelle pratiche di nomina di AdS che era amica dell'impiegata del Comune e che si è offerta di aiutarmi. Mi ha persino accompagnato lei in macchina in Tribunale. Io sono stata la prima pratica seguita da questa associazione qui nel territorio. In tempo record (in un solo mese) abbiamo concluso la pratica, il Giudice è stato molto bravo”* (T. – Turchia)

Ciò nonostante, in alcuni casi vi sono difficoltà, da attribuirsi forse anche a incomprensioni di carattere culturale, linguistico e circa i criteri di gestione dei servizi:

R. non è contenta della psicologa che la segue attualmente e che continua a sostenere che la bambina non ha niente. *“Ma io le dico: tu devi andare a scuola, sederti e guardare quello che fa!”*. A questo punto ci racconta di come anche la prima figlia per un periodo sia stata assistita da una psicologa e di come questa figura sia stata importante e di aiuto anche per **R.**, incoraggiandola a parlare, validando i suoi comportamenti e dandole consigli utili. Infatti poi *“la bambina più grande è molto migliorata e adesso è brava”*. (R. – Nigeria)

Di fatto, dal giorno dell'evento, il marito di **F.** non è mai più tornato a casa *“però io volevo”*, mi dice subito **F.** *“Vivere così, senza marito, è una cosa pesante”*. **F.** mi racconta che ha provato più volte a chiedere che il marito rientrasse a casa ma i servizi sociali hanno sempre respinto la sua richiesta dicendo che *“lei non lavora e loro non hanno case popolari senza barriere architettoniche... ma lei fa di tutto, vorrebbe che rientrasse...”* mi traduce la mediatrice. Le chiedo conferma del fatto che siano stati gli assistenti sociali a consigliarle di lasciarlo in struttura: *“non le hanno consigliato di lasciarlo, dicono che deve lasciarlo”*, traduce ancora con enfasi. Il motivo, a detta di **F.**, è che la casa in cui attualmente lei vive in affitto è considerata inadeguata (per le sue condizioni igieniche e barriere architettoniche)



ma poiché lei non lavora (la famiglia vive della pensione e indennità di accompagnamento del marito) non potrà permettersene una diversa. Quindi – a meno che il marito non riprenda a camminare – la situazione appare in stallo. (F. – Guinea).

F. e il marito sembrano un po' stupiti del fatto che, rispetto alla casa [la famiglia sta per essere sfrattata e si è rivolta all'assistente sociale per un aiuto], la risposta dei servizi non sia stata tempestiva come per le esigenze del figlio disabile. In effetti a loro è parso strano che la risposta avuta dall'assistente sociale rispetto all'imminente sfratto sia stata rispetto ad una loro assunzione di responsabilità ("*come pensate di risolvere il problema?*"). (F. – Pakistan).

Mi raccontano anche di episodi di razzismo avvenuti all'Ospedale da parte degli infermieri nei confronti della madre (ma anche di come il primario sia subito intervenuto per redarguire gli operatori.) (...) "*Una volta gli italiani erano meno abituati agli stranieri. Quando vedevano un immigrato in difficoltà aiutavano molto, cercavano di dare una mano... adesso invece notiamo tanta ostilità. Quando vado in giro con mia madre che ha il capo coperto notiamo certi sguardi...*" (T. – Turchia)

LA MEDIAZIONE LINGUISTICO CULTURALE (MLC)

Le esperienze circa il ricorso alla mediazione linguistico culturale nei servizi sono altamente disomogenee e connesse al tipo di servizio a cui si è avuto accesso, a quando ciò è avvenuto (chi è in Italia da più tempo ha sperimentato forse l'utilizzo dei servizi territoriali in un periodo in cui la MLC non era ancora capillarmente diffusa) ma anche alla presenza nel nucleo familiare di altre persone con buona conoscenza della lingua italiana:

Nelle prime fasi della malattia ad aiutarla a comunicare con i servizi sanitari sono stati dei connazionali. Nessuno le ha proposto di ricorrere ad un mediatore culturale, nemmeno quando il marito è stato ricoverato inizialmente in ospedale., ma secondo F. i medici hanno comunque cercato di spiegarle la situazione, anche perché **F.** non aveva mai conosciuto nessuno malato di ictus e non conosceva questa malattia. (F. – Guinea).

Quando la signora si recava ai servizi con il marito che parlava italiano era lui che fungeva da interprete, quando invece **C.** andava da sola in ospedale, da uno specialista o a scuola, ha sempre usato una mediatrice che le è stata di grande aiuto. La signora dice che da sola non ce l'avrebbe mai fatta e cita un episodio in cui R. si è sentita male e la mediatrice la ha aiutata in ambulanza. Il marito ci dice che comunque quando accompagnava lui la moglie per aiutarla a districarsi nel sistema dei servizi è stato molto difficile a volte, perché non conosceva tutte le parole specifiche del settore sanitario o sociale. (C. – Tunisia).

Allora [si riferisce alla fine degli anni '90] non esistevano i mediatori, nessuno ce l'ha mai proposto. Chiedo se comunque la ritengono una figura utile, ad esempio in un caso come quello della madre, che si è trovata ad aver a che fare con i servizi sanitari senza capire quasi nulla. "*Certo, anche perché le questioni sanitarie sono complicate!*" La mediatrice coinvolge anche la mamma nella discussione, che dice: "*certamente, sarebbe stato meglio...*" (T. – Turchia)

"Quando sono arrivata non conoscevo la lingua italiana, ma altre lingue (russo e moldavo). Quando sono arrivata ero prima a Napoli, inizialmente non capivo. Poi però ho capito che italiano e rumeno sono molto simili e che l'italiano parlato al sud è molto simile al nostro dialetto. Ho imparato la lingua in 6, 7 mesi. Ho avuto problemi a Carpi perché l'anziano che assistevo parlava solo in dialetto. Non ho mai usato il servizio di mediazione. Quando ho lavorato in casa protetta come OSS dovevo scrivere dei report sui pazienti ed ho avuto



difficoltà con le doppie; mentre l'ortografia dei suoni "gni" e "gli" l'ho imparata subito. Non ho mai frequentato un corso di italiano, ho fatto sempre da autodidatta". E. racconta poi di aver avuto problemi seri rispetto alla comprensione della lingua quando ha divorziato dal marito: non conosceva né la lingua né la legge. Non poteva esprimersi né capire ciò che le veniva detto. (E. – Moldavia)

IMPATTO DELLA CURA SULLA VITA DEL CAREGIVER FAMILIARE

L'arrivo della malattia o della disabilità nella vita di queste donne ha avuto impatti diversi, talvolta simili a quelli che avrebbe avuto su una persona italiana– come le difficoltà di conciliazione e il carico di cura:

R. lavora come donna delle pulizie presso un Ospedale. Un lavoro che non le piace affatto (ci confessa che le piacerebbe molto fare la cuoca, lavoro che ha fatto presso il ristorante della sorella maggiore quando viveva in Nigeria) ma che non può lasciare, perché è con quello che mantiene tutta la famiglia. Un lavoro, tra l'altro, che le causa non pochi problemi di conciliazione perché si svolge su turni, compresi il sabato e la domenica. *"Io non ne posso più di questa situazione. Mi chiamano in continuazione per andare a prendere la bambina a scuola, ma io devo lavorare... meno male che c'è mia sorella..."*. **R.** è frustrata perché secondo lei la scuola non capisce che lei è da sola, che se si occupasse di più della figlia non potrebbe lavorare e mantenere la famiglia. (R. – Nigeria)

E' difficile prendersi cura di A. (il figlio disabile) e di altri quattro bambini (F. – Pakistan).

Mi traduce la mediatrice: *"Dice che piange tutti i giorni, perché lo vedi... questa casa è umidissima, anche con il riscaldamento acceso non cambia niente... e con la bambina... Vorrebbe stare con suo marito... è vero che non cammina ma ora sta meglio, parla, capisce le cose..."*. Continua **F.** *"io racconto a tutti la mia situazione, ho bisogno di sfogarmi... io parlo sempre, non mi vergogno, è una malattia..."*. (F. Guinea)

Le cose si complicano quando R si ammala. Tutto l'equilibrio difficilmente creato viene meno. In quelle circostanze **C.** si preoccupa molto, deve accompagnare la figlia in ospedale, conciliare il suo ruolo di caregiver con quello di madre (ha altri 3 figli di cui due molto piccoli) e moglie diventa quasi impossibile. (C. – Tunisia)

Io non ho il diritto di ammalarmi, anche con la febbre a 40° devo andare comunque a lavorare, mi è capitato anche lo scorso anno. (Padre di T. – Turchia)

In altri casi, gli impatti sono peculiari del fatto di essere caregiver in un Paese straniero, lontani dai propri affetti:

F. ci racconta che la malattia del marito ha avuto, tra le altre cose, un impatto sulla sua capacità di imparare l'Italiano: *"Per questo io non parlo bene l'Italiano, perché quando è successa questa cosa io non ho più avuto voglia di fare niente"*. (F. Guinea)

Anche se andavo a trovarli quando possibile, siamo rimasti lontani per 7 anni... Per me la più grande felicità oggi è preparare da mangiare per loro (i figli)! Quando arriva Natale, Pasqua, i compleanni e tu sai che loro festeggiano ma tu non ci sei... e questo non si recupera, è una cosa così brutta... [si commuove]. Dal 2010 ad oggi siamo rimasti sempre insieme e per me ancora oggi è una cosa meravigliosa, che mi sto tanto godendo... Anche se adesso loro non vogliono uscire con me, perché sono grandi! (O. – Ucraina)



“Vorrei fare qualcosa, anche per me, per quando tornerò in Africa... perché io voglio tornare un giorno, anche se ho visto tanti problemi... perché è lì che sono felice, qui no. [Quando sono rientrata in Africa] ho trovato quello di cui avevo bisogno. Ho visto la famiglia, ho visto le mie amiche, tutte quelle cose che non avevo visto da 14 anni... ho trovato tutto... e ho detto “se Dio mi aiuta, un giorno io torno a casa”... Lì ho gli amici veri, non quelli che ho qua.” (R. – Nigeria)

L'unico aspetto positivo che avevano nel paese di origine e che non hanno in Italia è il supporto della madre di C. *“mia madre mi dava una mano con la bambina, ora devo fare tutto da sola”.* (C.- Tunisia)

In questo ambito, è significativo sottolineare anche l'impatto che il caregiving da parte di un genitore ha sugli altri figli, quelli “sani”, che possono sentirsi trascurati dall'impegno che la famiglia dedica al figlio con disabilità. Ciò può accadere naturalmente anche in famiglie autoctone ma in questo caso, essendo la famiglia priva di una rete allargata che potesse aiutare nell'accudimento, il problema è stato particolarmente sentito:

Io e mio fratello se eravamo malati non dicevamo niente... una volta lui si era rotto un braccio, aveva sei anni e mio padre non aveva il tempo di portarlo in ospedale... sono stati i nostri vicini italiani ad accompagnarlo, due giorni dopo. Anch'io mi ero abituata a curarmi prima di lui [il fratello disabile] che di me, non ci faccio più neanche caso... Le chiedo allora se ora ha imparato a curarsi anche un po' di sé: sì, un po' sì... (T. – Turchia)

RETE

Il tema della rete di sostegno è particolarmente importante quando si opera con caregiver stranieri. Contrariamente a quanto talvolta si può essere portati a pensare, le famiglie straniere con responsabilità di cura – e particolarmente le donne caregiver - sembrano spesso molto sole, con pochi riferimenti sia nella comunità italiana che in quella di appartenenza:

Le chiedo a questo punto a chi si rivolge quando ha bisogno di aiuto. Mi dice che c'è un'amica che l'aiuta a volte accompagnandola negli uffici perché comprende meglio l'italiano. Le chiedo allora se ci sono posti in cui la comunità guineana si riunisce. Entrambe (F. e la mediatrice) fanno riferimento alla locale moschea che F. frequenta talvolta il venerdì. Tuttavia non è una reale occasione di incontro, perché la moschea è frequentata da persone di tante provenienze e lingue diverse, quindi la barriera linguistica e culturale non è superata nemmeno lì. (F. – Guinea)

“Come familiari, a parte noi tre, ci sono le cugine di mio suocero che vivono qui in città. Abbiamo buoni rapporti ma non ci frequentiamo, ognuno sta per conto suo. Un paio di anni fa ho partecipato ad un corso per genitori di ragazzi disabili promosso dai servizi sociali. Durante la colonia abbiamo conosciuto altre famiglie, che frequentano anche il nostro stesso corso di ginnastica...” Le chiedo se invece ha rapporti con la comunità Ucraina che vive in città. *“Ogni tanto andiamo in chiesa, ma poi... ognuno ha le sue cose... tutti mi conoscono, dicono - è entrata la signora con i due figli disabili... - Poi siamo una comunità piccola.... Ma io ho un carattere chiuso. Ho due amiche a cui telefono sempre. Con una ci telefoniamo tutti i giorni... Però anche con le cugine di mio suocero... lavorano in convivenza, dicono che non hanno i soldi per chiamare... fanno i conti di chi di noi è più ricco... però insomma, non posso telefonare sempre io... se non mi vogliono sentire...le chiamo per Natale, nelle ricorrenze... ma poi basta. Io ho la mia casa, la mia famiglia.*

Le chiedo della comunità nigeriana del paese in cui vive: R. mi dice che lì vivono molti nigeriani, ma che lei non li frequenta. Non le piace uscire, è sempre molto stanca dal lavoro



e non ha voglia di andare a trovare altre persone. Quando non lavora **R.** sta a casa e si occupa dei suoi bambini. La sorella è l'aiuto più importante per lei. Ad esempio è lei che accompagna i bambini a scuola, che tiene i rapporti con gli insegnanti, che porta i bambini alle funzioni religiose. **R.** ci racconta che, prima che arrivasse lei, aveva dovuto assumere una baby sitter (di origine Ghanese) ma naturalmente si trattava di un costo difficile da sostenere per chi, come lei, deve stare attenta ad ogni spesa. A questo punto le chiedo se lei qui non ha amici e a chi si rivolge quando sente di aver bisogno di parlare con qualcuno. Mi racconta di avere una sola persona di riferimento, una donna nigeriana con cui lavora, più grande di lei, che riveste un po' il ruolo di "mamma" o di "anziana della famiglia". Quando vuole un consiglio, **R.** si rivolge a lei: *"quando mi dà un consiglio allora io dopo sono tranquilla e contenta. Con altri non parlo, perché poi raccontano in giro quello che io dico"*. Le chiedo quindi se ha parlato con questa signora del problema della figlia. Lei mi risponde di sì, che l'amica l'ha rassicurata, dicendo che con il tempo cambierà, che è ancora piccola. Con lei **R.** riesce *"ad aprire il cuore e a parlare"* e si sente meglio. **R.** si fida di lei, perché ha figli grandi e nipoti e quindi "c'è già passata". (**R.** – Nigeria).

Chiedo a **F.** su quale rete di supporto può contare qui. Mi racconta che ha dei familiari in zona con cui però non è in buoni rapporti. Per il resto ha pochi contatti con la propria comunità, quindi sostanzialmente il nucleo familiare può contare solo su se stesso. Le chiedo se non senta l'esigenza di condividere la sua situazione con altre famiglie, ma sembra che la domanda sia lontana dal suo modo di vedere le cose e fatica a rispondermi. (**F.** – Pakistan).

Il caregiver primario è la sig.ra **C.**, il marito quando non lavora le dà una mano. Purtroppo non hanno nessun tipo di sostegno da parenti, amici o membri della comunità. (**C.** – Tunisia)

Chiedo se c'è qualcuno che dà loro una mano, al di fuori del nucleo familiare *"secondo me siamo più noi che diamo una mano agli altri"*, dice **T.** *"Prima qui abitavano tantissimi Turchi e io li aiutavo per la traduzione, ad esempio nelle visite, o se ricevevano una lettera che non capivano..."*(**T.** – Turchia)

Non mancano tuttavia i casi in cui i familiari sottolineano il supporto ricevuto da Italiani, in particolare i vicini di casa sembrano le figure più prossime:

*Abbiamo però degli ottimi rapporti con i vicini: quando **N.** [il figlio più piccolo] ha compiuto gli anni i vicini gli hanno organizzato una festa in cortile. Sono persone straordinarie!!* (**O.** - Ucraina)

Ci tengono a raccontarmi di quanto siano stati aiutati in passato, quando i bambini erano piccoli e abitavano ancora in campagna, dai loro vicini di casa italiani. Sono stati loro ad aiutare ogni pomeriggio i bambini nel primo, difficile, periodo di inserimento nella scuola italiana, così come erano loro a "tenere d'occhio" i ragazzi mentre il padre lavorava e la madre faceva la spola con Padova per assistere l'ultimo nato. *"Sono persone bravissime, ce ne fossero di più come loro... mi hanno dato tanto!"* Dice il papà. *"Una volta, nel periodo in cui andavamo sempre a Padova, ero così stanco che ho fatto un incidente e loro mi hanno anche prestato la macchina. Sono persone bravissime, siamo ancora in contatto"*. (Padre di **T.** – Turchia)

AIUTI

Rispetto a ciò che avrebbe potuto aiutare a migliorare la loro situazione, le risposte dei caregiver sono state differenti. In alcuni casi si sono concentrate molto su questioni pratiche



/ materiali, che probabilmente sono per loro le più pressanti ed urgenti:

“Ci sarebbero tante cose... Per me i soldi sono molto importanti... se mi aiutassero anche solo la metà dell'affitto, o mi pagassero qualche volta il gas, o le spese per la scuola... non ho chiesto tanto, ma per me farebbe la differenza... ma qui non vogliono aiutarmi... io non riesco a vivere... questo è il mio vero problema.” (R. – Nigeria)

Il problema che viene sollevato è quello dell'alloggio: devono trovare rapidamente una soluzione alternativa ma non hanno idea di quale potrebbe essere, considerato che il marito è disoccupato da oltre sei anni. (F. – Pakistan).

Alla domanda rispetto ad ulteriori servizi di cui potrebbe necessitare, **E.** risponde di temere per la salute della madre. Per il momento la signora va in bagno in autonomia, gestisce i suoi farmaci, ma in futuro se le sue condizioni si aggravassero **E.** vorrebbe poter contare su un'assistenza, un supporto per acquistare dei pannoloni, ecc. Infine **E.** vorrebbe portare la madre ad un circolo per insegnarle qualche parola in italiano e stimolarla a socializzare, per ora è sempre a casa, si sente sola, piange perché vuole tornare a casa dove ha i vicini, ha l'orto ed è fuori tutto il giorno mentre qua si sente come in galera. Rispetto a questo aspetto **E.** ribadisce che *“Non ho chiesto informazioni perché non ho soldi”*. (E. – Moldavia)

In altri casi, l'attenzione è più su di sé e il proprio stato d'animo:

“Se ci fosse un posto in cui poter parlare dei miei problemi con l'aiuto di mediatori io ci andrei. Ma ciò che mi farebbe stare meglio davvero sarebbe riavere mio marito a casa. Avere una casa in cui poter rimanere con mio marito. Perché lui è lì [nella struttura]... c'è... ma non è a casa”. (F. – Guinea).

C. dice che le piacerebbe conoscere altri genitori con cui condividere gli stessi problemi, dice che si troverebbe meglio con genitori della stessa comunità, con i quali si sentirebbe più a suo agio e non avrebbe il problema della lingua. (C. – Tunisia)

La religione è per qualcuno un supporto importante anche per affrontare le difficoltà del caregiving:

C. dice di trovare molto conforto in Dio, è musulmana e chiede sempre al suo Dio di ricevere la pazienza necessaria. (C. – Tunisia)

INDICAZIONI OPERATIVE PER IL SUPPORTO AI CAREGIVER FAMILIARI STRANIERI

ESITI DEI LAVORI DI GRUPPO RIELABORATI CDP DEL PROGETTO

Quando pensiamo al supporto ai caregiver familiari, vi sono alcuni principi fondanti, che prescindono dalla provenienza di chi presta cura, di cui tener conto:

Il supporto al caregiver dovrebbe essere fornito...

- ◆ In modo flessibile e personalizzato, tenendo conto delle circostanze, del background culturale e dello stile di vita del caregiver e della persona assistita
- ◆ Riconoscendo e rispettando il fatto che i caregiver hanno bisogni, diritti ed aspirazioni proprie, che potrebbero essere diversi da quelli della persona assistita
- ◆ Identificando e supportando i bambini e i giovani con responsabilità di cura, riconoscendo che oltre ad essere caregiver sono bambini e giovani.
- ◆ Fornendo un ambiente sicuro e assicurandosi che abbiano il supporto necessario per imparare, crescere e godersi un'infanzia positiva.

Partendo da questi elementi, tutto il lavoro svolto nel progetto "Da Me a Te" ha avuto come obiettivo finale cercare di comprendere come essi potessero essere declinati nel caso di caregiver con provenienze culturali diverse, affinché operatori, mediatori, familiari e persone assistite potessero collaborare efficacemente per rispondere alle esigenze delle famiglie e della comunità che cura.

Ecco cosa abbiamo capito.

1. UN RUOLO DIVERSO PER IL MEDIATORE LINGUISTICO CULTURALE

Il lavoro di squadra, lo scambio e il confronto tra mediatori ed operatori sociali ha portato questi ultimi a riconoscere l'esigenza di ripensare il ruolo del MLC quando ci si occupa di caregiver familiari stranieri, valorizzandone la funzione alla luce del fatto che si è compreso quanto le culture di appartenenza possano avere impatti significativi sui modi e i significati della cura, incidendo anche su quell'alleanza tra operatore e familiare che spesso determina il successo di un progetto di intervento.

- ◆ **Il MLC dovrebbe tendenzialmente essere preferito al familiare o a qualsiasi altro conoscente nell'attività di facilitazione linguistica** ogni qual volta: vi sia il dubbio che il ricorso ad un traduttore informale possa travisare i significati od omettere informazioni alla luce di motivazioni personali o di rapporti di genere all'interno della famiglia; vi sia



conflittualità tra i membri della famiglia coinvolti nella cura; si ritenga necessario trasferire significati culturalmente adattati per facilitare la comprensione del destinatario.

Al contempo, il risultato dell'intervento di mediazione dipende anche da come il mediatore viene visto dall'utente, che potrebbe non sentirsi a proprio agio nel riferire informazioni personali ad un membro della sua comunità di origine. Questo elemento andrebbe esplorato in fase iniziale.

In ogni caso, non si dovrebbe mai far ricorso a bambini o ragazzi per tradurre colloqui relativi a questioni di tipo sociale o sanitario, a prescindere da quale sia la loro conoscenza dell'Italiano o apparente maturità.

◆ **Il MLC dovrebbe essere coinvolto con funzioni di vera e propria “consulenza culturale”,** per aiutare l'operatore a comprendere se vi siano – e quindi quali siano – problemi di comunicazione connessi ad es.: alla diversa attribuzione di significati all'apparente stesso termine; ai ruoli di genere all'interno della famiglia; a come sono organizzati i servizi nel Paese d'origine; a come la malattia, la disabilità, la cura, l'espressione dei sentimenti siano vissuti nella cultura di appartenenza. Al contempo, dovrebbe anche informare l'operatore verso eventuali pregiudizi o barriere culturali del familiare caregiver verso l'operatore (ad esempio rispetto al genere, alla prossemica, alla comunicazione non verbale etc.). Ciò soprattutto ai fini di semplificare la prima accoglienza.

◆ **Il MLC dovrebbe essere in grado di operare in rete con le comunità straniere del territorio,** svolgendo delle vere e proprie funzioni di animazione territoriale per collaborare ad attività di informazione e sensibilizzazione rivolte alle comunità intere e non solo al singolo individuo. Dovrebbe quindi essere una funzione e una capacità distintiva quella di attivarsi per creare e mantenere relazioni, contatti, sinergie tra le comunità straniere e il territorio a supporto dei membri più fragili, quali ad esempio i caregiver familiari. D'altra parte, il ruolo stesso delle comunità straniere, la loro rappresentatività e la loro effettiva capacità di intercettare i connazionali sul territorio sono questioni che dovrebbero essere ulteriormente esplorate.

◆ **Il MLC potrebbe anche svolgere una funzione di supporto all'operatore sociale ed educativo in ottica, per così dire, “anamnestica”:** potrebbe quindi avere la funzione di raccogliere la storia del nucleo familiare mettendo in evidenza gli elementi culturalmente salienti, come strumento preparatorio ai colloqui con gli operatori dei servizi. A questo fine, un'attenzione particolare dev'essere attribuita dal mediatore a mettere in luce eventuali responsabilità di cura affidate a bambini o ragazzi.

◆ **Infine, il MLC potrebbe assumere verso i caregiver familiari un ruolo “educativo” e di “accompagnamento”,** guidandoli all'interno del percorso dei servizi sociali, sanitari, scolastici senza dimenticare anche tutte le opportunità offerte dal terzo settore a livello locale.

Per poter svolgere efficacemente questo nuovo ruolo ad alto valore aggiunto è però necessario che il MLC **abbia una formazione adeguata ed un aggiornamento continuo** circa il funzionamento dei servizi, sia nel Paese di riferimento del caregiver che nel Paese di accoglienza, in questo caso l'Italia. Ciò al fine di poter aiutare la comprensione del familiare facendo paragoni con ciò che accade nel proprio contesto d'origine. Rispetto ai contenuti dei diversi servizi, emerge l'importanza di trovare un equilibrio adeguato tra una maggiore specializzazione (che consenta di imparare linguaggi, procedure, modalità operative) e una competenza “generalista” che consenta al MLC di operare in diversi settori per fluidificare il processo senza frammentarlo eccessivamente.

Rispetto invece alle **competenze operative** del MLC, sottolineiamo alcuni concetti importanti quali: la capacità di mantenersi neutrale rispetto alla relazione utente – operatore e la capacità

di fornire alle parti in causa dei feedback e dei chiarimenti durante le inevitabilmente necessarie fasi di spiegazione di concetto o di richiesta chiarimenti (ad es. per non creare dubbi legati alle differenze testuali presenti nelle diverse lingue)

2. OPERATORI PROFESSIONALI: LA CAPACITA' DI ANDARE OLTRE GLI STEREOTIPI

Gli operatori sociali ed educativi sono consapevoli di operare oggi in un contesto multiculturale, in cui l'esigenza di confrontarsi con persone con background culturali diversi dai propri è ormai quotidiana e parte strutturale del servizio prestato. Quando si tratta di lavorare con famiglie straniere con responsabilità di cura, vi sono alcuni elementi ai quali prestare particolare attenzione:

◆ Nella fase di raccolta delle informazioni di base **è necessario ampliare le domande da porre agli utenti**. In particolare, diventa rilevante ad es.: comprendere quanto la suddivisione dei ruoli in base al genere incida sull'attività di cura; come il concetto di bisogno e la sua percezione possano essere influenzati dalla cultura di origine; la percezione che il caregiver ha della malattia e il tipo di conoscenza che ha del sistema sanitario italiano a partire ad esempio dall'uso che viene fatto del medico di base. Per riuscire a cogliere le sfumature di questi aspetti è fondamentale poter contare sul supporto di un mediatore culturale professionale e non informale.

Una domanda da porsi e da porre potrebbe ad esempio essere chi si occupa di chi e di cosa nella famiglia? Come sono divisi i compiti tra i generi ma anche tra i diversi membri e le diverse generazioni nel nucleo? Ciò permetterebbe anche di far emergere eventuali casi di giovani caregiver.

◆ Nella fase di accesso è anche necessario cercare di **raccogliere le aspettative del caregiver rispetto al servizio** e le sue richieste, che potrebbero differire dalle proposte abitualmente avanzate dagli operatori sociali. Un altro elemento importante è capire l'importanza e il valore che la famiglia attribuisce alla scuola perché questo impatta sulla frequenza e sulla partecipazione alla vita scolastica.

◆ Inoltre, affinché il rapporto con i servizi abbia esiti positivi è importante che gli operatori facciano lo sforzo di **fornire maggiori informazioni agli utenti su diversi aspetti dei servizi offerti**, come ad esempio: criteri di valutazione, procedura di avvio del servizio/agevolazione, durata, eventuali motivazioni di interruzione dello stesso, evitando sempre di dare per scontato che queste informazioni siano conosciute e comprese dall'utente. Ciò è vero sia per i servizi sociali che per quelli scolastici, in quanto si tratta di tipologie di servizi la cui concezione nei paesi d'origine dei caregiver può essere molto diversa.

E' importante tenere a mente che alcuni servizi potrebbero non essere accolti positivamente dalla famiglia perché **non rispondenti alle loro esigenze dal punto di vista culturale**. Ad esempio i pasti a domicilio potrebbero non rispettare alcune prescrizioni dietetiche di tipo religioso. E' dunque importante capire se eventuali rifiuti di offerte di sostegno siano dovuti a questo tipo di preoccupazioni o ad altre motivazioni.

Gli insegnanti e gli educatori scolastici si trovano in una posizione privilegiata per identificare e segnalare situazioni in cui si ipotizza che la cura possa avere un impatto negativo su giovani caregiver, ad esempio rispetto al rendimento scolastico. Quando ci si trova davanti ad un alunno che mostra difficoltà è importante chiedersi come è composta la famiglia e se vi siano dei componenti malati o disabili. Ciò potrebbe essere più vero nel caso di ragazzi di origine straniera in quanto in alcune culture è più frequente l'assunzione di responsabilità di

cura da parte di fratelli e sorelle, anche se ancora piccoli.

È importante anche che **l'operatore si interroghi senza pregiudizi rispetto alla rete di supporto di cui il caregiver può avvalersi** (non necessariamente una famiglia o una comunità numerose significano una rete di supporto ampia) e anche di come il caregiver esprime la sua richiesta di aiuto che può non essere esplicita o non uniformata a canoni occidentali (es. la "malattia" fisica può talvolta nascondere dei disagi di tipo psicologico o sociale).

È altresì importante **superare pregiudizi anche rispetto al tema delle difficoltà di conciliazione del caregiver**. Ad esempio, spesso si tende a pensare che le donne straniere non abbiano gli stessi problemi di conciliazione delle donne italiane, mentre è necessario chiedersi se loro incontrino difficoltà a bilanciare cura e lavoro (se ce l'hanno) ma anche la cura della persona disabile o malata con la cura del resto della famiglia, che potrebbe essere molto numerosa.

3. UN SERVIZIO DAVVERO CENTRATO SULL'INDIVIDUO

Perché la collaborazione tra mediatori culturali ed operatori dei servizi possa essere davvero proficua ed in grado di fornire un servizio efficace e capace di rispondere alle diversità culturali non basta l'impegno e la competenza del singolo. È anche necessario che i processi e i contesti operativi offrano un servizio non standardizzato ma centrato sul singolo individuo. Solo in questo modo si potrà davvero superare pregiudizi e stereotipi e vedere ogni caso come unico e diverso.

- ◆ Quando l'utente è un caregiver straniero, risulta fondamentale che **il servizio di MLC diventi parte integrante e strutturale del servizio sociale e scolastico**. Ciò non significa che debba esservi una dipendenza contrattuale dei mediatori dall'ente pubblico, ma che venga agita una forte azione di governance che consenta uno stretto coordinamento tra soggetto gestore e soggetto committente nella gestione operativa del servizio di MLC. Questo al fine di assicurare continuità, qualità, efficienza e tempestività nell'attivazione. È anche auspicata una prossimità fisica tra la postazione dei mediatori e quella degli operatori del servizio. In questo contesto si colloca anche l'esigenza fortemente sentita che il MLC operi sui casi seguiti con continuità, ovvero che si adottino strategie per le quali il mediatore coinvolto su un intervento lo segua, per quanto possibile, dall'inizio alla fine. Ciò consentirebbe non solo una maggiore efficacia rispetto all'intervento ma anche la costruzione di rapporti fiduciosi e la condivisione di conoscenze e prassi operative tra mediatori ed operatori.
- ◆ **Il passaggio di informazioni e feedback tra mediatori ed operatori dev'essere continuo e regolare**: è importante che nella fase iniziale di lavoro con un nuovo utente sia assicurato uno spazio temporale di confronto tra mediatore ed operatore per condividere le informazioni e gli obiettivi dell'intervento. È altresì necessario che sia garantito un tempo per il feed-back dopo la conclusione di ciascun intervento di mediazione.
- ◆ In questo ambito è compresa anche la proposta che, nei casi particolarmente complessi, **il mediatore sia invitato a partecipare alle riunioni di équipe** del servizio, riconoscendogli quindi un ruolo ben definito e valorizzato all'interno dello staff.

STRUMENTI OPERATIVI

IL CONCETTO DI CURA NELLE PRINCIPALI COMUNITÀ STRANIERE –
RACCOLTA DI INFORMAZIONI DA PARTE DELLE MEDIATRICI CULTURALI

Ogni mediatrice coinvolta nel gruppo è stata invitata a compilare in modo individuale un documento contenente sette aspetti identificativi della cura (diagnosi, ruolo della famiglia,...) indicando elementi/atteggiamenti tipici dei caregiver della propria cultura di origine.

Di seguito proponiamo una sintesi dei risultati cercando di evidenziare elementi simili e diversi tra le culture rappresentate per ognuno dei sette aspetti identificati.

NB: non si tratta di dati validati sulla base di ricerche di tipo antropologico, ma delle informazioni in possesso delle MLC coinvolte nel progetto che provengono dai seguenti paesi: Cina, Ghana, Guinea, India, Iran, Marocco, Nigeria, Pakistan e Turchia.

DIAGNOSI E CURA

La maggior parte dei mediatori sostiene che i caregiver della loro origine si rivolgono al medico di base quando la malattia è già ad uno stadio avanzato e le soluzioni diventano più limitate. Le ragioni di questo atteggiamento variano: alcuni preferiscono rivolgersi prima ad un membro della propria comunità, altri pensano di "non potersi permettere di ammalarsi" (Turchia, Ghana, Nigeria); mentre afgani ed iraniani sottovalutano i sintomi e pensano di guarire senza doversi curare. La mediatrice indiana e quella cinese sottolineano l'utilizzo del pronto soccorso al posto del medico di base da parte dei caregiver delle loro comunità; mentre la mediatrice pakistana è l'unica a sostenere che i caregiver della sua cultura di origine si rivolgono in modo regolare al medico di famiglia.

La maggior parte dei mediatori considera la cura una responsabilità della famiglia, il ruolo di caregiver è assunto quasi sempre dalla donna (madre - nuora – coniuge - figlia).

Nella cultura indiana ci sono ruoli definiti in base al livello di parentela con il malato: se la persona fragile è un figlio allora ad occuparsene sono entrambi i genitori (il padre si rapporta ai servizi perché più spigliato con la lingua italiana, mentre la madre se ne occupa a casa); se la persona bisognosa di cure è un genitore ad occuparsene saranno la nuora o le figlie.

Nella cultura nigeriana è possibile che alcune responsabilità di cura vengano affidate a ragazzini, esempio fratelli maggiori.

In linea di massima i servizi messi a disposizione dalla scuola a supporto dei bambini disabili sono visti in maniera positiva da caregiver nigeriani, turchi ed in parte dai ghanesi, la criticità per i caregiver di queste comunità è rappresentata dalla mancanza di informazioni su come attivare tali servizi.



I caregiver afghani ed iraniani, anche se inizialmente fanno un po' fatica ad accettare la disabilità dei loro figli, in un secondo tempo, dopo aver superato il dispiacere, sono felici di dare ai loro ragazzi la possibilità di migliorare le proprie condizioni ed in alcuni casi di intraprendere un percorso di autonomia.

I caregiver di origine indiana, pakistana, cinese ed in parte ghanese preferiscono curare il figlio disabile a casa e non farlo andare a scuola per diverse ragioni:

- ◆ Nella cultura cinese e pakistana vi è ancora un forte stigma verso la disabilità e si ritiene che un ragazzino disabile non sia in grado di apprendere;
- ◆ I caregiver indiani possono essere diffidenti verso i servizi scolastici italiani e preferiscono curare i figli a casa;
- ◆ I caregiver ghanesi possono ritenere che la disabilità sia contagiosa e che il proprio figlio possa infettare gli altri ragazzini che frequentano la scuola.

ATTITUDINE VERSO I SERVIZI DOMICILIARI

La maggior parte dei mediatori afferma che essendo la cura considerata una responsabilità/dovere della famiglia non viene presa in considerazione la possibilità di farsi aiutare da una figura professionale a domicilio.

Mentre la maggior parte dei mediatori reputa questo aspetto come il frutto di un fattore culturale, la mediatrice indiana e quella nigeriana considerano anche l'aspetto economico che un tale supporto implicherebbe per la famiglia.

La mediatrice di origine iraniana riferisce che le famiglie della sua comunità da alcuni anni stanno iniziando ad affidarsi ad agenzie specializzate per assumere assistenti familiari che si occupino dei propri cari malati e la barriera maggiore nell'avvalersi dei servizi domiciliari è più di tipo economico che culturale.

È importante sottolineare che nel rispondere a questa domanda, tutti i mediatori hanno immaginato come supporto a domicilio la figura dell'assistente familiare senza considerare altre tipologie di sostegno offerte dal welfare italiano.

ATTITUDINE VERSO I SERVIZI RESIDENZIALI

La maggior parte dei mediatori sostiene che i caregiver della loro cultura di origine non metterebbero mai un proprio parente in struttura, infatti per molte culture questo è visto come una mancanza di rispetto verso il genitore che si è occupato dei propri figli quando ne avevano bisogno. La mediatrice indiana nel fare la distinzione tra anziani e disabili fa sottendere che forse il ricovero in struttura di un parente disabile sarebbe più accettato di quello di un parente/genitore anziano. La mediatrice di origine iraniana riferisce che in Iran ci sono diverse strutture residenziali di carattere sia pubblico che privato e che le famiglie stanno iniziando ad utilizzarle, sebbene questo sia visto dalla comunità di appartenenza come un segnale di ingratitudine verso il familiare fragile.

RUOLO DELLA RELIGIONE RISPETTO ALLA CURA

Tranne che nella cultura cinese, prevalentemente laica, in tutte le altre, la religione ha un forte impatto sulla cura. Sebbene in nessun caso si sia parlato di un rifiuto delle cure mediche italiane / occidentali per motivi religiosi, le mediatrici di cultura nigeriana e senegalese hanno spiegato che è possibile che i caregiver provenienti dalla loro area geografica si rivolgano prima alla loro religione/rituali (religione Cristiana – riti Voodoo) ed in un secondo momento o in parallelo alla medicina italiana.

La mediatrice iraniana segnala che per molte persone della sua comunità di origine la malattia di una persona anziana viene accettata e considerata un mezzo per purificarsi dai peccati; mentre la malattia di un ragazzo giovane è considerata da alcuni una punizione divina.

ALTRI ELEMENTI DA CONSIDERARE QUANDO CI SI RAPPORTA CON UN CAREGIVER DI QUESTE COMUNITÀ

La mediatrice di cultura nigeriana afferma che alcune malattie possono essere viste dalla comunità come una maledizione divina e questo può implicare l'isolamento della famiglia in cui vi è un membro disabile o malato e l'impossibilità quindi di creare una rete di comunità di supporto.

Una delle due mediatrici turche sottolinea l'importanza dell'associazionismo dei figli, volendo forse intendere l'importanza della loro integrazione con gli altri coetanei.

La mediatrice iraniana invece suggerisce agli operatori dei servizi che lavorano con i caregiver di origine afgana di prestare particolare attenzione ad alcune peculiarità: la barriera linguistica, la scarsa alfabetizzazione dovuta alla guerra, il forte legame con la tradizione.

LA DEFINIZIONE DEL CAREGIVER FAMILIARI

TRADUZIONE NELLE PRINCIPALI LINGUE DELLE COMUNITÀ STRANIERE PRESENTI SUL TERRITORIO

CINE ESTE INGRIJITORUL FAMILIAL?

Ingrijitorul familial este un membru al familiei, partener, sau prieten, o persoana care, in mod voit, gratis si responsabil, ofera ajutorul sau unei persoane dragi, care accepta ingrijirea si care se afla in imposibilitatea de a avea pe deplin grija de sine insusi, din motive cognitive sau din cauza limitarilor fizice sau psihice specifice.

RUMENO

من هو مقدم الرعاية الأسرية؟

مقدم الرعاية الأسرية هو أحد أفراد العائلة، أو شريك الحياة، أو الصديق الذي من تلقاء نفسه، و بدون مقابل و بكل مسؤولية، يقوم بتقديم المساعدة إلى إنسان عزيز بموافقة الشخصية، يتواجد في ظروف تمنعه من الإكتفاء الذاتي - غير قادر على أن يعتني بنفسه كليا إما لأسباب إدراكية أو لبعض العاهات الجسمانية أو النفسانية

ARABO

WHO IS A FAMILY CAREGIVER?

A family caregiver is a family member, a cohabitee, a friend who freely and responsibly offers help to a person in conditions of dependency, that is someone who is not able to take full care of his or herself because of physical and psychic limitations.

INGLESE

AILE BAKICISI KIMDIR?

Aile bakıcısı, bir aile üyesi, ortak, arkadaş, sorumluluk sahibi olan ve kendi rızasıyla, ücretsiz bir yakınının uzun süreli bakımını üstlenen kişidir- fiziksel ve zihinsel sınırlamaları mevcut ve yetersiz olan sevdiği kişiye destekte bulunan, yardımcı olan kişidir aynı zamanda.

TURCO

谁是家庭护理人员？

家庭护理人员是自愿为一个关系亲近、且因认知原因或其他生理或心理原因导致生活无法自理的人提供无偿帮助的家人、同居者或朋友。

CINESE

КТО ТАКИЕ ОПЕКУНЫ(СИДЕЛКИ, ПОПЕЧИТЕЛИ, ВОСПИТАТЕЛИ) В СЕМЬЕ

Опекуном, сиделкой, попечителем и тд. может быть как член семьи так и друг, сожитель, родственник или просто знакомый, который добровольно, бесплатно и ответственно предоставляет свою заботу и помощь нуждающемуся, который находится в трудном положении в связи с физическими или психологическими ограничениями(болезнями).

UCRAINO



کسی رشتہ دار کی نگرانی اور خدمت کرنے والا کون ہوتا ہے؟

خدمت گزار اور نگران اس شخص کو کہتے ہیں جو (رشتہ دار یا دوست) اپنی مرضی سے اور بلا معاوضہ ایک ایسے عزیز کی نگرانی اور خدمت کرنے کی ذمہ داری لیتا ہے (اس کی مکمل اجازت کے ساتھ) جو کہ کسی ذہنی یا جسمانی مرض کی بنا پہ اپنے آپ کا خیال رکھنے سے معذور ہو۔

QUI EST LE CAREGIVER FAMILIAL?

Le caregiver familial est le familier, le cohabitant, la personne amie qui, volontairement, de manière gratuite et responsable, fournit son aide à une personne qui lui est chère consentante, en conditions de non autosuffisance – c'est-à-dire qui n'est pas en mesure de prendre pleinement soin de soi par motifs cognitifs ou par spécifiques limitations physiques ou psychiques.

FRANCESE



