

PATRIZIA TACCANI e MARIA GIORGETTI (a cura di), **Lavoro di cura e auto mutuo aiuto. Gruppi per caregiver di anziani non autosufficienti**, Franco Angeli, Milano, 2010, pag. 212, euro 26,00

Le Autrici sono facilitatori di gruppi di auto mutuo aiuto per familiari che accudiscono anziani non autosufficienti, sovente con problemi di malattia di Alzheimer e altre forme di demenza. Per la stesura del testo hanno scelto la formula di alternare spezzoni di vita vissuta, raccolti nel corso degli incontri con i familiari, con riflessioni e approfondimenti principalmente diretti agli operatori del settore.

Il volume si articola in due parti. Nella prima si sviluppa il tema generale dell'invecchiamento della popolazione dal punto di vista demografico e sociale. Quest'ultimo aspetto mette in rilievo soprattutto l'impatto della demenza all'interno del nucleo familiare. Ne emerge un quadro piuttosto pesante sia per i carichi umani, sia per la difficoltà a mantenere equilibri affettivi e relazionali tra tutti membri coinvolti nell'accudimento alla persona malata e non autosufficiente.

Nella seconda parte, invece, viene descritto il ruolo di sostegno, che può svolgere il gruppo di auto mutuo aiuto per i familiari dei malati; nonché le difficoltà incontrate dai gruppi stessi e dagli operatori che li conducono, anche nei confronti delle istituzioni del territorio di riferimento (Asl, Comuni).

Dalla lettura emerge, in tutta la sua problematicità, come l'onere della cura e la responsabilità dell'anziano che vive solo, sia sostanzialmente scaricata sulla famiglia dalle istituzioni, che latitano del tutto o si limitano ad erogazioni monetarie sempre scarse e inadeguate al fabbisogno. Anche il ricorso della famiglia, quando può permetterselo, al mercato privato alla ricerca disperata di "badanti", non è comunque risolutivo, perché permangono comunque gli impegni gravosi in capo al familiare di riferimento ("caregiver").

Le Autrici puntano, nel corso del volume, a mettere l'accento proprio sul fatto che «se da un lato le badanti rappresentano per i familiari

di un malato colpito da demenza un innegabile sostegno, dall'altro la loro presenza sembra produrre ricadute limitate».

Inoltre, progressivamente all'aumento della severità della non autosufficienza la famiglia «*deve anche prendere atto del ritirarsi del settore pubblico dalla cura degli anziani per quanto riguarda la capacità di offrire sostegni "pesanti", costosi e continuativi*» (pag. 33). Non solo, anche i «*servizi ci sono, quando ci sono*» e, in molti casi, «*i familiari hanno riportato netta la sensazione di aver vissuto una svalutazione come interlocutori a pieno titolo dello specialista*» (pag. 44).

L'analisi della situazione è confermata anche da una ricerca del Censis e dell'Associazione italiana malati di Alzheimer (più volte citata).

Il gruppo di auto mutuo aiuto diventa quindi un luogo (a volte l'unico) in cui i familiari possono sentirsi "accolti". Per queste ragioni le Autrici concludono che «*tutto quanto è accaduto nel gruppo, di buono e di non-buono (...) abbia potuto modificare, sia pur di pochissimo, la "lotteria della vita" dei caregiver che hanno partecipato al gruppo*», pur consapevoli che «*quest'esperienza costituisca solo un piccolo tassello nelle risposte ai loro numerosi e complessi bisogni*» (pag. 174).

Più problematica la seconda domanda che esse si pongono come operatori e come cittadini sul «*che cosa ne facciamo dell'immenso patrimonio che i caregiver (...) ci hanno consegnato, incontro dopo incontro?*». Anche per le Autrici non è sufficiente sapere che questo patrimonio sarà condiviso e potrà essere d'aiuto ad altri. Esse per prime si rendono conto di avere raccolto testimonianze difficili: «*storie di assenza di servizi, di loro carenze, episodi di diritti violati, lontananza degli operatori, difficoltà di comunicazione tra familiari e professionisti*» che, anche se non hanno riguardato tutti i casi, «*non possono considerarsi semplici incidenti di percorso*». Per cui le Autrici si chiedono: «*Al di là dell'intervento attuato al momento della denuncia della situazione (ogni volta che è stato possibile), che cosa ne vogliamo fare, ora, di questa parte del loro patrimonio?*».

E proseguono: «Pensiamo che resti ancora da assolvere l'impegno di ciascuno di noi, a seconda del ruolo ricoperto – in eventi pubblici, in incontri con interlocutori istituzionali, anche nella vita di tutti i giorni – a promuovere la conoscenza dei problemi, il rispetto dei diritti dei caregiver e dei loro anziani; a sensibilizzare l'opinione pubblica e gli addetti ai lavori sui temi del prendersi cura e dell'auto mutuo aiuto; a collaborare alla formazione dei professionisti, dei volontari, di chi, in vario modo e a vario titolo, assume responsabilità a integrazione, a supporto, o anche a temporanea sostituzione, del lavoro quotidiano delle famiglie curanti».

Infine concludono affermando che per quanto sarà possibile, vogliono «collaborare alla costruzione di un tessuto sociale e di relazioni interpersonali che si fondino in ugual misura sull'etica della cura e sull'etica della giustizia».

A questo punto, però, non segue almeno un accenno alle norme vigenti, che tutelano il diritto

to pienamente esigibile alle cure sanitarie e socio-sanitarie degli anziani cronici non autosufficienti e delle persone affette da demenza sin dal 1953, norme che le istituzioni preposte disattendono sistematicamente anche con la connivenza degli operatori sanitari e socio-assistenziali.

Per esempio, poteva essere utile richiamare il diritto a opporsi alle dimissioni da ospedali e/o dalle case di cura convenzionate, in assenza della garanzia di idonei sostegni per le cure domiciliari o della frequenza di un centro diurno per i malati di Alzheimer o di un posto letto convenzionato in una Rsa (Residenza sanitaria assistenziale).

Una corretta informazione sui diritti, già oggi esigibili, è il primo passo per sostenere i malati e i loro familiari. Non costava nulla utilizzare il libro per fornire strumenti preziosi di difesa ai singoli cittadini, travolti dalla non autosufficienza di un loro congiunto e, nel contempo, cominciare a costruire giustizia.

IN DISTRIBUZIONE IL VOLUME *NORMATIVA, GIURISPRUDENZA, BARRIERE ARCHITETTONICHE DELLA UILDM DI UDINE*

Il testo, curato da Innocentino Chiandetti, Luca Pantaleoni e Raffaella Cattaruzzi, si propone di offrire una raccolta organica della normativa e della giurisprudenza del nostro Paese in materia di barriere architettoniche e si presenta come una novità nel panorama editoriale del settore sia per la quantità di documenti presi in esame e pubblicati (poco meno di trecento), sia per la presenza, in particolare di due sezioni: quella dedicata alla produzione normativa della Regione autonoma Friuli Venezia Giulia e quella che prende in esame la principale giurisprudenza italiana.

Con questa iniziativa editoriale la Uildm di Udine, che nel 2011 celebra 40 anni di attività, intende rispondere ad una necessità più volte riscontrata in questi anni nel corso dei rapporti con progettisti, professionisti, funzionari e amministratori oltre che offrire alle associazioni che si occupano delle persone con disabilità un utile strumento di orientamento e informazione. Nel volume sono contenute inoltre indicazioni sulle agevolazioni fiscali e sui contributi in materia di abbattimento delle barriere architettoniche, nonché la normativa sull'accessibilità dei seggi e delle cabine elettorali e quella per il voto assistito e a domicilio).

È possibile ottenere il volume (di 480 pagine con Cd Rom allegato) in due modi:

- 1) ritirandolo direttamente nella sede della Uildm di Udine, in Via Diaz 60 (dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 13.00; il mercoledì anche dalle 14.00 alle 18.00) versando un rimborso spese di 15 euro;
- 2) chiedendo la spedizione del volume, specificando l'indirizzo al quale va inviato. In questo caso il rimborso spese richiesto è di 20 euro da versare o sul conto corrente postale n. 12763330 oppure sul conto corrente bancario n. 000002614631 della Unicredit Banca, filiale di Via Cividale, n. 18, Udine - IBAN IT08Z0200812311000002614631, entrambi intestati alla Uildm, sezione di Udine, Via Diaz 60, 33100 Udine. Nella causale specificare: rimborso spese volume Normativa, giurisprudenza, barriere architettoniche.

Attenzione: il volume verrà inviato solo al momento della ricezione della ricevuta che attesta il versamento. Vi suggeriamo pertanto di anticiparla via e-mail (segreteria@uilmud.191.it) o via fax (0432.510261) assieme alla richiesta del testo. Per richieste superiori alle 10 copie si chiede di prendere preventivamente accordi con la segreteria della Uildm di Udine.