

Volontariato

In collaborazione con CSV Emilia



Cronache di solidarietà

Storie di vite vissute per gli altri, progetti e informazioni utili sul mondo delle associazioni



Una foto di gruppo dei familiari dell'Associazione Spina Bifida: seduta al centro Maria Cristina Dieci

Caregiver in lotta per i diritti «Approvate la Legge 1461»

L'iter di approvazione della norma, presentata nel 2019, si trova in una fase di stallo: tante le proposte in preparazione

Sara Bonomini

● Cosa succederebbe se una mattina ci svegliassimo e, in Italia, di colpo sparissero i caregiver? Se sparissero cioè quei sette milioni di persone (per il 74% donne) che assistono un familiare non autosufficiente? La loro assenza diventerebbe un'emergenza smisurata: i servizi sociali dovrebbero occuparsi da soli dei 24 milioni di malati cronici attualmente presenti in Italia.

La provocazione, surreale ma cogente, viene posta in queste settimane dalla campagna "Ho diritto a...", che in Emilia-Romagna è portata avanti dal movimento Cittadinanzattiva e dalle associazioni dei malati cronici e rari riunite nel coordinamento CrAMC. La necessità di smuovere le acque sul tema nasce dal fatto che l'iter di approvazione della Legge nazionale 1461 sulle Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare, una legge attesa da molto tempo e presentata solo nel 2019, è ora in fase di stallo.

«In questa direzione è stato fatto un passo avanti dalla Regione Emilia-

Romagna che, per prima, nel 2014 ha approvato una legge riferita alle e agli assistenti familiari informali, e ha istituito il Caregiver day - si legge in un comunicato diramato nei giorni scorsi da Cittadinanzattiva - ma non è sufficiente».

Una ricerca per analizzare le difficoltà dei caregiver

In attesa dell'approvazione della legge nazionale, per analizzare e dare voce ai problemi affrontati quotidianamente dall'esercizio di invisibili che sostengono il welfare, Cittadinanzattiva e il CrAMC hanno realizzato una ricerca su 200 caregiver e presentato nei giorni scorsi un report realizzato da Rossana Di Renzo e Marilena Vimercati che è scaricabile dal sito www.cittadinanzattiva-er.it.

Più che aiuti economici si chiedono servizi e informazioni

Dalla ricerca emerge che il 64% degli intervistati richiedono più assistenza nella quotidianità, il 25% più informazione e il 11% più formazione.

Per guardare al futuro con più se-

renità, i caregiver auspicano il riconoscimento giuridico ed economico dell'attività di assistenza. Il 42% vorrebbe la legittimazione di diritti pensionistici, il 34% un contributo economico e il 24% maggiori agevolazioni per conciliare tempo di lavoro e tempo della cura. Il 15,4% chiede semplicemente di applicare le Leggi, come ad esempio il Piano Nazionale della cronicità.

Portatori di bisogni ma anche di soluzioni

La piacentina Maria Cristina Dieci, presidente dell'associazione Spina Bifida (Asbi) e impegnata a livello nazionale e internazionale sul tema dei diritti per i caregiver, sottolinea come le associazioni non debbano essere viste solo come portatrici di bisogni e lamentele ma anche e soprattutto come fonti di possibili soluzioni. «Faccio un esempio pratico - ci dice - i parcheggi per i disabili in via San Marco a Piacenza sono realizzati in modo che la portiera si apre contro il muro. Impossibili da usare per chi deve scaricare la propria carrozina. Collaborando con le istituzioni potremmo trovare soluzioni più

produttive, come realizzarli in un tratto di strada vicino».

Urgente aprire un dialogo con la scuola

Secondo l'Istat, in Italia, sono Caregiver anche il 6,5% dei giovani tra i 15 e i 24 anni. Il che significa che in ogni scuola sono presenti diversi ragazzini che (spesso in segreto) si prendono cura di un familiare disabile o malato, con pesanti ripercussioni sul loro percorso scolastico, il tempo libero e le scelte di vita. Le responsabilità di cura si traducono in frequenti assenze, ritardi, incapacità di concentrazione, difficoltà a rispettare scadenze di compiti e verifiche, problematiche relazionali, fino al vero e proprio abbandono scolastico.

«Per affrontare il problema, al momento, il coinvolgimento della scuola è legato più che altro alla sensibilità dei docenti o dirigenti - riferisce ancora Maria Cristina Dieci -, ci sono scuole che hanno messo in campo azioni interessanti, ma sono casi isolati. Sulla carta c'è un protocollo con il Ministero sul tema, ma il nostro impegno di associazione per il 2022 è quello di attuare interventi concreti nelle scuole, per fornire agli operatori scolastici strumenti utili a comprendere e identificare gli studenti Caregiver e poi attivare un supporto pertinente».

Gruppi di autoaiuto per contrastare l'isolamento

Papagni: «Darsi un po' di tempo serve per recuperare una relazione positiva con il malato»

● «È davvero importante per un caregiver avere uno spazio di ascolto, accoglienza e scambio della complessa rete di emozioni che prova nell'assistere una persona malata o invalida. Prendersi cura dell'altro, ogni giorno della sua vita, vuol dire entrare in una rete di rapporti umani molto intensi, ma significa anche accumulare preoccupazione, difficoltà di relazione, stanchezza, senso di colpa (quando si arriva ad avvertire il proprio caro come un peso), senso di solitudine e paura per il futuro. Si prova spesso anche tanta rabbia per l'iniqua ripartizione del lavoro di cura fra sé e gli altri familiari». Chi ci parla è Anna Papagni, dell'associazione La Ricerca, che da dieci anni lavora per offrire alcuni di questi "luoghi di ascolto" alle persone che vivono questa condizione. Presso l'associazione di cui fa parte sono presenti due gruppi di familiari che si ritrovano a cadenza quindicinale. Un gruppo si riunisce in presenza ed è condotto da Donatella Peroni e l'altro,

facilitato dalla stessa Anna Papagni, si incontra online. «Cominciammo proponendo cicli di sei incontri a piccoli gruppi, poi molti hanno sentito il bisogno di proseguire e lo spazio di confronto è diventato permanente».

Per accedere ai gruppi di mutuo aiuto de La Ricerca è sufficiente contattare Anna Papagni (348 8557985), si fa poi un colloquio e si comincia. «Le parole d'ordine all'interno del gruppo sono riservatezza, ascolto e non giudizio - spiega Papagni - solo così si crea un luogo in cui esprimersi in profonda libertà. Un fatto importante, per chi vive la sensazione perenne di sentirsi "in gabbia", di non avere più una vita propria, di aver sacrificato tutto (il rapporto con i figli, il lavoro, il marito) per attendere al proprio compito. E quando le persone entrano in questo spazio di libertà e condivisione i loro volti si distendono».

A chi non riesce a concedersi neanche questo piccolo spazio per sé, Papagni ricorda che «Darsi un po' di tempo per stare meglio è un modo anche per recuperare una relazione positiva con il malato. Per vederlo di nuovo come un proprio caro e non come un peso». **sb**

Pia Pozzoli, un aiuto anche nel momento del distacco

● Per un genitore o un familiare che per prendersi cura di un figlio non autosufficiente rinuncia a tutto, anche il momento del distacco è una fatica immensa. Per affrontarla ha attivato diversi progetti la Fondazione Pia Pozzoli "Dopo di noi" onlus, nata nel 2004 per dar vita a progetti di residenzialità protetta che garantiscano un futuro dignitoso alle persone con disabilità anche quando vengano meno il sostegno dei genitori.

Dal 2013 sono partiti i percorsi "Incontriamoci", che hanno carattere preparatorio e sono destinati ai familiari che potranno in futuro attivare un percorso di distacco. Successivamente sono stati attivati i gruppi di sostegno

psicologico per chi questi percorsi li ha già intrapresi e infine uno sportello di ascolto, per fornire sostegno psicologico e anche giuridico e informativo.

«Le esperienze di co-housing e le prove di autonomia per le persone disabili sono percorsi sperimentali - spiega la psicologa Ilaria Fontana della Pia Pozzoli - e quindi affrontiamo situazioni inedite. Ma è intuitivo capire come questi familiari vivano in modo più profondo la cosiddetta sindrome del nido vuoto. Nonostante le fatiche sostenute nell'accudimento, nel momento del distacco per loro è difficile immaginare come proseguire la propria quotidianità senza quei figli a cui hai dedicato tutta la tua vita». **sb**

EMPORIO SOLIDALE
PIACENZA

in collaborazione con

CREATIVE IMPRONTA DI DONNA

Impronte di donna
impronte di pace con la terra

DOMENICA 24 OTTOBRE
ORE 15.00

c/o sala riunioni di Emporio Solidale Piacenza via Primo Maggio 62, Piacenza

INAUGURAZIONE MOSTRA QUADRI E CUCITI
E PRESENTAZIONE EVENTI DEDICATI ALLA DONNA
CHE SEGUIRANNO PER TUTTO IL MESE DI NOVEMBRE

