

Le associazioni a fianco dei caregiver familiari - Lalla Golfarelli - Sintesi Intervento

All'inizio di questo percorso voluto per riconoscere diritti, visibilità, servizi e opportunità alle e ai caregiver, oltre alle azioni più generali di tipo normativo e riorganizzativo, due erano le esigenze apparentemente ovvie ma molto difficili da mettere in campo l'**informazione** e la **formazione**, basi necessarie per un cambiamento culturale ormai nelle cose.

La formazione riguarda le associazioni e i professionisti e per altro gli stessi caregiver, l'informazione riguarda tutti, la società intera, nella quale le associazioni sono possibili motori di cambiamento e di promozione di diritti.

Quella di oggi è una grande esperienza, perché le associazioni più diverse ora possono avere le stesse informazioni, non solo dal portale regionale, ma dalle voci di coloro che queste informazioni hanno contribuito ad elaborare e a mettere in campo e possono ora altresì contribuire a rendere più adeguati gli strumenti e i contenuti informativi con la loro esperienza e i loro saperi.

I caregiver in Emilia-Romagna, che si prendono cura dei loro cari con continuità, mettendo in discussione i propri tempi di vita e di lavoro, sono quasi 540.000, una percentuale significativa dei quali sono giovani caregiver.

A queste grande numero di persone, spesso invisibili e ignote anche al sistema dei servizi, cercano di dare risposte le Istituzioni, a partire dalla Regione, fin dalla legge del 2014 e molte associazioni, non solo le importanti e storiche associazioni dei familiari, ma anche nuove associazioni o reti associative. Sono circa 290 le associazioni che risultano dagli indicatori della scheda 5, un numero davvero importante. Certo occorre domandarsi quali siano le associazioni che desiderano prendere parte fino in fondo a questo grande gioco ma confidiamo sul fatto che ne scopriremo altre, attivando quei punti di riferimento distrettuali ancora dormienti.

Occorrerà pensare a un patto condiviso per una comune responsabilità.

Noi, che ci riferiamo alle e ai caregiver, che pensiamo che siano persone valorose, che debbano avere diritti e servizi e uscire dall'invisibilità, la prima cosa che dobbiamo cercare di modificare è il nostro comune immaginario, la nostra cultura, perché dobbiamo, specie ora che le famiglie sono più piccole e spesso frammentate, tenere a mente che caregiver, come diceva Rosalynn Carter, sono coloro che si sono presi cura, che lo stanno facendo, che lo faranno e potranno averne bisogno e che quindi il prendersi cura riguarda potenzialmente tutti noi e ci richiama ad essere attivi come individui e come associazioni nelle reti di cura, per costruire patti di sussidiarietà e azioni comunitarie. Tutto questo è qualcosa che ha interpellato le associazioni a livello regionale. Qui tutto è partito davvero da un confronto sul valore della cura, con una grandissima alleanza fra donne delle associazioni e donne consigliere e assessore regionali, fino alla legge e a un percorso che ha coinvolto fortemente assessori, sindaci, dirigenti, operatori, in modo davvero significativo.

Cosa significa per noi che siamo associazioni? Ci suggerisce di fare diventare quel metodo, che ha portato al gruppo di lavoro regionale e che ha portato a una collaborazione

sistematica fra rete associativa e istituzioni, un metodo da trasportare nei singoli territori, perché questo può rendere fattibile e credibile il fatto che i caregiver diventino non solo soggetti di diritti, che hanno dei bisogni a cui dare risposte, ma soggetti di una rete che li può vedere protagonisti.

A livello regionale siamo state associazioni parlanti e proponenti, credo che dobbiamo diventare lo stesso a livello locale. È indispensabile che in qualche modo pretendiamo anche in sede locale, come abbiamo preteso dalla Regione con un grande risultato comune, che ci siano dei tavoli stabili di confronto sulle singole politiche, sulla comunicazione delle iniziative e che nessuno ci possa rispondere di no; dimostrando anche a livello locale la nostra forza, la nostra energia, la nostra potenza quando lavoriamo insieme.

L'altra cosa che indubbiamente ci compete è la responsabilità: se vogliamo essere presenti a livello locale ci deve essere chiaro cosa facciamo come singola associazione e cosa facciamo come rete associativa locale. Se vogliamo essere presenti sia nel campo informativo che nel campo formativo e nel dare anche servizi concreti a favore dei caregiver familiari, l'unica cosa che possiamo fare è costruire delle reti locali che interloquiscano con le istituzioni, diventino punti di forza e facciano parte dei tavoli di coprogettazione e programmatici con competenza e responsabilità.

Questa è la cifra necessaria per tenere insieme innovazione, coprogettazione e valorizzazione di chi è caregiver come attore delle reti locali.

Bisogna concentrarsi molto sull'idea che chi è caregiver è un soggetto di diritto, che si devono trovare risposte ai suoi bisogni ma che possa altresì essere un soggetto con una voce forte, capace di produrre mutamenti, a partire dalla propria esperienza, capace di essere una parte significativa ed esplicita del sistema di Welfare, ridando così centralità al prendersi cura.

Le associazioni possono allearsi con le Istituzioni per fare il necessario per le/i caregiver e i loro cari ma devono farlo con loro, con le/gli stessi caregiver.

Noi tutti abbiamo chiaro che essere invisibili è doloroso, così come essere soli è una gran fatica, e quindi le associazioni in primo luogo possono fare questa specie di straordinaria operazione di revisione dell'ovvio: l'ovvio è che chi si prende cura nelle famiglie c'è, il meno ovvio è il valore che a queste persone viene riconosciuto e la loro capacità di avere una voce pubblica. **Quindi alle associazioni propongo di dialogare a livello locale e di usare il portale regionale per dire quali sono i punti alti o bassi che ci sono a livello territoriale, per poter agire e insieme incidere, per produrre spostamenti in avanti mettendo insieme le cose più rilevanti, le esperienze più importanti.**

Il percorso è stato lungo, sono passati anni dal 2014, questo vi dimostra di quanto ci fosse bisogno di scavare, di mettere in campo, di ragionare; ora possiamo dire che stiamo coprendo l'intero spazio di parola, anche da ultimo quello che era rimasto un po' nascosto della conciliazione e del riconoscimento delle competenze. **I caregiver sono persone che devono poter vivere la propria vita oltre a vivere quella delle persone alle quali danno cura.**

Le associazioni possono facilitare questo processo con azioni che riducano l'isolamento e diano sollievo e per molte è già così.

Restano molte cose da fare ma una è a portata di mano se siamo convinti che in una rete associativa locale ci possa essere uno spazio comune dei caregiver e delle caregiver, dove possano essere protagoniste/i.