

RIFLESSIONI SULL'INIZIATIVA "LA CULTURA TI AIUTA NEI MOMENTI DI DIFFICOLTÀ"

Quattro incontri molto partecipati

Nel numero 178, 2012 di questa rivista abbiamo segnalato il ciclo di incontri "La cultura ti aiuta nei momenti di difficoltà", organizzato dalla Fondazione promozione sociale in collaborazione con l'Assessorato alla cultura della Città di Torino e l'Associazione Alzheimer Piemonte.

L'iniziativa rientrava nell'ambito della campagna di comunicazione sociale (1), che la Fondazione ha in corso da qualche anno (2) per promuovere la cultura dei diritti delle persone con limitata o nulla autonomia e non in grado di autotutelarsi a causa della gravità delle loro condizioni.

Nel 2012 l'obiettivo ha mirato alla promozione del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie dei malati cronici non autosufficienti con particolare riguardo ai malati di Alzheimer (3), allo scopo di informare i cittadini sui loro diritti e su

(1) La campagna di comunicazione sociale rientra negli impegni assunti dalla Città di Torino, con l'ordine del giorno approvato il 7 novembre 2011 dal Consiglio comunale di Torino, che sollecita la Giunta a «*intraprendere campagne di comunicazione, al fianco delle associazioni, affinché i cittadini vengano messi a conoscenza dei loro diritti e degli strumenti per renderli esigibili*».

(2) Cfr. su *Prospettive assistenziali* i seguenti notiziari della Fondazione promozione sociale onlus: "Se diventiamo non autosufficienti la cultura ci può aiutare", n. 165, 2009; "Conoscere i diritti delle persone più deboli attraverso il grande schermo", 170, 2010; "Attività svolta nell'anno 2010", n. 175, 2011 (in particolare la sezione "Promozione dei diritti delle persone non autosufficienti"); "Iniziativa culturali per sensibilizzare i cittadini sul tema della non autosufficienza", n. 178, 2012.

(3) I quattro appuntamenti culturali e di spettacolo si sono svolti come segue:

- il 13 aprile 2012 al cinema Massimo, proiezione del film "Una sconfinata giovinezza" di Pupi Avati, che ha preceduto un forum con l'intervento di Piero Secreto, medico geriatra e la testimonianza di un familiare dell'Associazione Alzheimer Piemonte;

- il 26 maggio 2012 presso la Cascina Marchesa, lettura teatrale "E tu chi sei?" della *Compagnia3001* quale premessa per la relazione tenuta dal geriatra Pietro Landra e la testimonianza di un familiare aderente all'Associazione Alzheimer Piemonte;

- il 21 ottobre 2012 alla Cascina Roccafranca e il 21 novembre 2012 al Teatro Baretto, sono state ripresentate le iniziative di cui sopra con la partecipazione rispettivamente dei geriatri Luigi Pernigotti e Massimo Mao e la testimonianza in ognuna di esse di un familiare dell'Associazione Alzheimer Piemonte.

come fare per ottenere i servizi e le prestazioni necessarie ad un loro familiare malato e non autosufficiente.

Tutti gli incontri hanno ottenuto una grande partecipazione di pubblico.

I fattori che possono avere contribuito al successo dell'iniziativa

1. Per avvicinare i cittadini al tema e invogliarli a partecipare abbiamo scelto di utilizzare **un film e una lettura teatrale**, proposti di volta in volta in quattro differenti luoghi della città.

Tanto il film quanto la lettura teatrale hanno creato un impatto emotivo molto forte nel pubblico, che non ha avuto difficoltà ad immedesimarsi nelle situazioni proposte. Questo ha favorito la disponibilità all'ascolto, per cui quasi tutti i partecipanti si sono fermati anche al *forum* previsto subito dopo lo spettacolo.

La scelta di introdurre il tema con uno spettacolo si è rivelata una mossa vincente anche per attirare le persone non ancora coinvolte direttamente dal problema affrontato nell'incontro, ma interessate ad acquisire informazioni utili in caso di improvvisa non autosufficienza di un loro familiare.

Si è anche riusciti a far uscire di casa le famiglie che già vivono, spesso da sole come è emerso nei loro interventi, il dramma di un malato di Alzheimer. Sono venute cariche di molte attese. Non sempre è stato possibile risolvere il loro problema, ma almeno sono tornate a casa rincuorate dall'aver acquisito maggior consapevolezza dei loro diritti e della possibilità di essere sostenuti in caso di necessità.

2. A tutti gli incontri è intervenuto un medico geriatra, nell'ambito del *forum* previsto dopo lo spettacolo. Questa presenza ha certamente richiamato l'interesse delle persone. Molte le domande dal pubblico, perché la malattia di Alzheimer crea ancora molti timori.

Nei quattro incontri sono intervenuti un medico di medicina generale, un presidente di Unità valutativa geriatrica, un responsabile del dipartimento lungoassistenza dell'Asl, un primario di una casa di cura scelti perché operano da mol-

tissimi anni in questo ambito e sono apprezzati per la loro pratica quotidiana nell'esercizio della loro professione. Il loro contributo è stato assai valido.

3. Molto coinvolgenti sono state le **testimonianze dei familiari**, soci dell'Associazione Alzheimer Piemonte, che hanno descritto il dramma a cui vanno incontro quando ad un congiunto viene diagnosticata la malattia di Alzheimer, il calvario con i servizi sanitari, le difficoltà ad ottenere informazioni corrette dagli operatori sanitari e socio-assistenziali, il "doversi aggiustare" privatamente con l'assunzione di costi economici, che a lungo andare diventano insostenibili, proprio perché si ignorano i diritti vigenti in materia.

4. La documentazione informativa distribuita dalla Fondazione ha trovato terreno fertile in chi ascoltava e poneva domande, tutte pertinenti, dimostrando di essersi calato nella situazione del familiare alle prese con un congiunto non autosufficiente.

5. Il coinvolgimento delle organizzazioni del territorio è stato un altro fattore positivo sia per la presenza, ad ogni incontro, di rappresentanti delle forze sociali della zona, sia per il passaparola che molte organizzazioni hanno assicurato con la diffusione degli inviti.

Non è stato semplice per noi entrare in contatto con differenti zone della città, ma abbiamo subito accolto la richiesta dell'Assessorato alla cultura del Comune di promuovere gli eventi in quattro punti diversi. La speranza era (ed è) che alcune organizzazioni delle zone in cui è stato realizzato l'evento, siano in grado di trasferire le conoscenze acquisite nel corso dell'iniziativa in oggetto. Per ogni incontro sono state coinvolte le sedi delle associazioni (anche quelle sportive e culturali), le parrocchie, le Circoscrizioni, i gruppi spontanei, le sedi dei Sindacati, i circoli, le fondazioni, le biblioteche e le farmacie.

Un lavoro particolarmente approfondito è stato fatto con le Circoscrizioni dove aveva luogo l'evento. Abbiamo incontrato i Presidenti delle Commissioni competenti e grazie a questi, le organizzazioni del territorio; diffuso locandine e inviti in tutte le sedi e servizi e, quando è stato possibile, abbiamo raggiunto i cittadini attraverso i loro indirizzi di posta elettronica; coinvolto i centri culturali di aggregazione e

partecipato a loro iniziative per sottoporre alla loro attenzione il nostro programma.

Siamo sempre stati ricevuti con molta disponibilità e attenzione al tema che proponevamo. Queste occasioni sono state in ogni caso utili per fornire informazioni sul diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie dei malati non autosufficienti. Ci hanno ascoltato con l'interesse di chi vuole capire e, spesso, purtroppo, anche per avere avuto esperienze dirette con la malattia di Alzheimer o la non autosufficienza di un proprio familiare, sovente affrontate nella più totale solitudine.

Alle organizzazioni del territorio abbiamo dedicato molto più tempo, proprio per cercare di costruire un ponte tra noi e loro e, quindi, con i familiari dei malati non autosufficienti con cui possono venire in contatto nell'ambito della loro attività.

Sarebbe quanto mai utile se venissero acquisite le informazioni sui diritti esigibili, sulla continuità delle cure e sulla possibilità di potersi opporre alle dimissioni dagli ospedali e/o dalle case di cura convenzionate nei casi in cui non siano praticabili le cure domiciliari. Abbiamo lasciato molta documentazione cartacea e siamo soddisfatti anche per le numerose presenze alle nostre iniziative.

Valutazioni conclusive

L'organizzazione di questi momenti è molto complessa e la ricaduta in termini di risultati non è immediata, anche se siamo convinti che in ogni caso queste iniziative contribuiscono a "fare cultura", a mantenere la coesione sociale e a facilitare i cittadini all'accoglienza delle persone in difficoltà.

La nostra richiesta iniziale all'Assessorato alla cultura del Comune di Torino era di un suo coinvolgimento diretto sul tema dei diritti delle persone non autosufficienti, perché siamo convinti che la cultura deve aiutare le persone a comprendere anche le difficoltà della vita e, soprattutto, a metterle in condizione di saperle affrontare offrendo i necessari strumenti di conoscenza a partire dai diritti vigenti. Per il momento questo non è accaduto.

Per la realizzazione della campagna di comunicazione sociale detto Assessorato ci ha appoggiato nella realizzazione, ma la progettualità e la responsabilità in merito ai contenuti,

la scelta del film e della rappresentazione teatrale, l'individuazione dei luoghi, la distribuzione degli inviti e delle locandine, i contatti con le molteplici organizzazioni è stato effettuato dalla Fondazione promozione sociale, mentre l'Associazione Alzheimer Piemonte ha contattato i familiari per le testimonianze e di medici geriatri, oltre ad aver supportato la diffusione degli inviti e delle locandine. Prezioso e indispensabile è stato il sostegno dei nostri volontari.

Dall'Assessorato alla cultura abbiamo ottenuto il patrocinio; il pieno appoggio del suo personale, compreso un esperto grafico messo a disposizione per l'impostazione della locandina (i cui costi di stampa sono stati però a nostro carico), gli oneri relativi ai diritti Siae per la proiezione del film e quelli piuttosto rilevanti per la compagnia teatrale, che non avremmo potuto permetterci.

Grazie al patrocinio del Comune è stato pos-

sibile l'utilizzo delle quattro sale a titolo gratuito, perché o sedi del Comune o sedi di Associazioni private convenzionate con la città di Torino. Inoltre il Comune ci ha assicurato l'accesso ai mezzi di comunicazione del settore cultura ed ha inviato a tutti i dipendenti comunali, tramite posta elettronica, la locandina di ogni singolo evento.

Al di là degli aspetti economici, pur significativi per i nostri bilanci, la possibilità di utilizzare il logo della città di Torino sulle locandine ci ha aperto moltissime porte e facilitato l'accesso alle organizzazioni sia pubbliche che private.

Purtroppo l'Assessorato alla cultura del Comune di Torino non ha finora deciso di assumere fra i propri compiti quello di informare con regolarità i cittadini sui loro diritti sociali a partire da quelli più deboli, gli anziani non autosufficienti, persone con gravi handicap intellettivi, malati psichiatrici cronici con limitata o nulla autonomia, minori con famiglie in difficoltà.

Notiziario dell'Associazione nazionale famiglie adottive e affidatarie *(segue dalla pag. 53)*

sabile ottenere l'istituzione di un'anagrafe dei minori ricoverati e continuare nell'azione di pressione nei confronti degli enti locali per obbligarli ad approvare i provvedimenti necessari per l'istituzione di servizi alternativi». È molto giusto. Si tratta di intervenire nel concreto di tante situazioni locali e di incentivare l'adozione nazionale e l'istituto dell'affidamento.

Nella stessa prospettiva si tratterà di vigilare sui prossimi passi normativi in materia di adozione. Registriamo come un successo l'avvenuta equiparazione, la settimana scorsa, dei figli naturali a quelli cosiddetti legittimi. I figli sono tutti uguali, che siano nati o meno all'interno di un matrimonio. E tutti hanno diritto ad avere le stesse relazioni di parentela, gli stessi diritti patrimoniali. Bisognerà ora vedere come i decreti attuativi – in parte demandati ai Dipartimenti di mia competenza – regoleranno determinate situazioni legate all'adozione.

C'è poi l'esigenza di sviluppare forme di sostegno, anche economico, per le famiglie che hanno adottato o adottano minori con biso-

gni speciali. Questi minori sono quelli che con più fatica riescono a trovare una famiglia che li accolga, e sarà bene operare in termini di incentivi.

Bisogna infine lavorare alla diffusione di una più consapevole cultura adozionale. Come voi fate notare «*la legge 149/2001 ha previsto la possibilità di accesso dei figli adottivi adulti all'identità dei genitori biologici*». Si è così «*mortificato il ruolo dei genitori adottivi e si è affermato, nei fatti, l'indissolubilità del legame di sangue, consentendo la ripresa di rapporti fra adottati e procreatori, rapporti che avevano spesso avuto conseguenze negative*».

Il passo da compiere è un passo eminentemente culturale. Per far crescere il dibattito nazionale, per ricordare a tutti che genitori si diventa e che una genitorialità e una filiazione vere sono una conquista del tempo, della fedeltà, degli affetti. La sfida è quella di far riconoscere a livello di discorso pubblico la premienza dei rapporti affettivi ed educativi sullo sviluppo della personalità dei figli.