- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.97.9.171 Fri, 11 Sep 2026, 10:17:13

Quando l'assistenza diventa "famigliare"

Sono diverse le chiavi di lettura con cui leggere il libro della Belloni. Il suo scopo è quello di fare entrare il lettore nel complesso e pur sempre nebuloso, nonostante l'imponente produzione disponibile, mondo delle demenze e dell'Alzheimer in particolare.

In un linguaggio semplice ma non per questo meno rigoroso, in esso troviamo una buona sintesi tra conoscenza "colta", quella della ricerca, e il "sapere diffuso" prodotto dall'esperienza diretta di assistenza continuativa di caregiver e assistenti familiari (badanti). Figure, detto per inciso, nonostante ciò sia rimosso o accettato fatalisticamente, che nel condividere la malattia a loro volta diventano popolazioni a rischio di patologie vecchie e nuove, anche gravi.

La metafora del *costruire ponti*, alias relazioni positive, rappresenta il filo conduttore del lavoro di studio, ricerca diretta e sistematizzazione delle buone pratiche che la Belloni raccoglie in questo volume: in particolare, *ponti* tra attori della cura (ovvero tra il *to cure* e il *to care*); tra familiari e malati; tra "badanti" e familiari.

Rispetto al primo *ponte* il libro può svolgere un doppio servizio. Come strumento formativo per i *professional*, in particolare medici e operatori assistenziali di base, in quanto offre una sistematizzazione del vissuto di caregiver e badanti – nel nostro Paese colonne portanti della effettività della tutela e promozione del diritto alla salute di questi malati – così da poter costruire alleanze terapeutiche rispettose e funzionali a *ridurre il danno* di malattie a tutt'oggi non curabili. Come supporto di conoscenze basilari per realizzare le conseguenze che si dovranno affrontare – da familiari o "badanti" – e, nei limiti del possibile, essere preparati a condividere il pesante processo di aggravamento e morte che tali patologie determinano. Con l'obiettivo finale, non semplice ma ineludibile, di *intendere l'incontro medico-paziente come una relazione tra esperti: il medico è l'esperto della scienza, della teoria e della pratica clinica, i pazienti e i familiari* (…considerando anche le assistenti familiari e le operatici di base…) *sono gli esperti del proprio mondo, del malato come persona in senso globale e quindi conoscono i suoi gusti, le sue emozioni, i suoi valori, il suo passato e le credenze personali, tutte variabili che inevitabilmente influenzano ogni intervento sanitario… Esercitare una sana discrezionalità e modulare gli interventi sulla base della persona che si ha di fronte sono elementi che contribuirebbero al benessere globale del malato* (…e di chi vive appresso…) *nonché favorirebbero la tanto ricercata compliance terapeutica, ossessione e motivo di frustrazione per molti dottori* (pagg. 77-8).

Nel secondo *ponte*, per i vissuti traumatici che sono implicati, il libro aiuta a *comprendersi* nella trasformazione che la malattia determina della relazione con l'altro e, insieme, con sé stessi. Ciò vale per chi ne è colpito, sempre che riesca e abbia la forza di confrontarsi con una diagnosi di questo tipo, così come per chi a questi è legato da affetti e quotidianità. L'elaborazione di tali vissuti è risorsa terapeutica e il lavoro di Belloni può essere anche un utile strumento di supporto per i gruppi di *self-help* dei familiari. Non solo. Avere la possibilità di interpretare quanto sta avvenendo attraverso il *rispecchiamento* nei vissuti altrui è di particolare utilità per evitare di ripetere errori che altri hanno già fatto e, spesso, amaramente pagato, su di sé o sulle persone malate a cui erano affettivamente legate. Il rafforzamento delle competenze cognitive e di autocontrollo non solo evita i

ELEONORA BELLONI
Alzheimer
badanti, caregiver e altre creature leggendarie
Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2019; pp. 286, 24,00 euro

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.97.9.171 Fri, 11 Sep 2026, 10:17:13

danni di una certa *psicologia sociale maligna* (la Belloni cita gli studi dello psicologo inglese Tom Kitwood – pag. 139 e ssgg.), ma fa sì che lo stesso caregiver o assistente familiare possano vivere con minore gravosità tale relazione.

Il terzo *ponte*, riguarda il complesso mondo della domiciliarità. In esso due figure – ma sarebbe sbagliato pensare che non ve ne siano altre che influiscono in modo rilevante nella dinamica della cura a casa – sono centrali: i familiari e le assistenti familiari. Una relazione che, come sappiano da molti studi, tra cui alcuni citati dalla Belloni, è ad alto rischio di difficoltà ed esiti negativi. Ancora oggi, nella stragrande maggioranza di casi, per fattori strutturali del nostro sistema di welfare – a cavallo tra politiche sanitarie, assistenziali, previdenziali, fiscali, del lavoro, dell'immigrazione, ecc. – la costruzione di un rapporto di lavoro di cura è basata sull'incontro tra due solitudini: le assistenti, con i loro progetti migratori, la loro cultura di origine, i loro affetti sospesi, i condizionamenti dei percorsi di ingresso e permanenza in un mercato del lavoro informale se non illegale, ecc.; le famiglie, che arrivano a questa soluzione in genere dopo alcuni anni di assistenza diretta, e che in un quadro di carenza di risposte adeguate si affidano per lo più al passa parola, e si sperimentano impreparate come datrici di lavoro affettivamente coinvolte, proiettando su questa figura aspettative tra le più varie – economiche, psicologiche, gestionali, terapeutiche, ecc. Soluzioni alternative, pubbliche o private o con modalità miste, se ne stanno sperimentando, in più territori o Regioni intere – più di quanto non vengano citate dall'autrice – ma il dato di fondo è che si tratta di tentativi che sembrano, a nostro parere, per lo più condizionati dal timore che così facendo si possa *scoperchiare la pentola* di un sistema familiare sempre meno in grado – per il combinato disposto tra transizione demografica, epidemiologica, delle culture familiari, di *retrenchment* del welfare pubblico dei servizi, di disuguaglianza e riduzione dei patrimoni familiari disponibili per larghe fasce della popolazione, ecc. – di continuare a garantire come ha fatto fino ad ora le funzioni *basic* di welfare. Prima tra tutte proprio quella di essere il primo fondamentale *case manager* dei bisogni individuali *dalla culla alla tomba* e, in assenza di alternative, il jolly nelle risposte a questi.

Certamente importante, ed è l'auspicio del libro, è l'azione culturale (a partire dal linguaggio usato) e di miglioramento relazionale per tutto ciò che riguarda queste figure, ovvero il riconoscimento reciproco di ruoli ed esigenze per poter al meglio condividere un percorso di malattia come quello delle demenze. Ma, come è stato dimostrato in non pochi studi e progetti/programmi di policy, ciò non basta, o meglio rischia comunque di scaricare sull'anello più debole la soluzione di problemi che necessitano altre sedi e altri decisori.

Solo per fare un esempio, la necessità di un diverso bilanciamento tra welfare monetario (*cash*) e welfare dei servizi (*in kind*) e gli ostacoli che si frappongono alla sua messa in atto. I dati economici macro sono evidenti: durante la crisi oramai decennale, la spesa per protezione sociale (sanità, assistenza, previdenza), nonostante una certa narrazione pubblica, nel nostro Paese è, seppur di poco, cresciuta, solo che mentre è stata congelata-ridotta quella per i servizi, anche in modo rilevante come nel caso della spesa assistenziale dei Comuni, è aumentata quella in trasferimenti monetari, in particolare quelli assistenziali in capo all'Inps. In altri termini, e con il consenso della stragrande maggioranza delle famiglie almeno fino al punto di tenuta prima della crisi di tutto il sistema familiare, si continua a privilegiare la monetizzazione della risposta ai bisogni, peraltro in modo tutt'altro che equo ed efficace come con le indennità di accompagnamento. Assumere questo dato imporrebbe di rivedere alcuni giudizi, espressi nel libro, sul ruolo del pubblico. Per un verso meno negativi sulla spesa pubblica nel suo complesso. Per un altro, più gravi per la irresponsabilità con cui i decisori pubblici continuano a privilegiare – e le famiglie a

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 18.97.9.171 Fri, 11 Sep 2026, 10:17:13

richiedere – soluzioni di consenso a buon mercato a scapito dell'approntare cambiamenti strutturali adeguati.

Sullo sfondo, poi, vi sono altre due variabili, di cui il libro non parla, che nei prossimi anni potranno diventare determinanti rispetto agli assetti delle forme di cura delle demenze, e che non possiamo che accennare in chiusura: le conseguenze per i modelli di servizio e per la vita dei malati – con il rischio di maggiore confinamento e solitudine – della introduzione delle tecnologie assistive – Ict, *ambient assisted living*, robotica, intelligenza artificiale, ecc. – giunte oramai ad un punto avanzato di progettazione prototipale, e gli esiti delle ricerche farmacologiche in corso, più volte trattati su questa rivista. Detto altrimenti, lo scenario descritto dal libro potrebbe cambiare significativamente nel giro di poco tempo. E non sappiamo per chi in positivo e per chi in negativo.

Massimo Campedelli
Professional affiliate
Istituto Dirpolis,
Scuola Sant'Anna, Pisa
massimocampedelli@gmail.com

La cronicità.
Come prendersene cura, come viverla
Dagmar Rinnenburger
220 pagine, 16,00 euro

Cronicità e salute, "uno e doppio insieme" come la foglia di Ginkgo biloba cantata da Goethe? È da questa domanda che prende le mosse la riflessione di Dagmar Rinnenburger sulla cronicità, osservata in tutte le sue declinazioni.

L'autrice traccia un percorso che partendo dal nostro immaginario, nutrito da serie televisive di grande successo, descrive il peso della cronicità per la persona e le difficoltà del clinico nella cura di pazienti affetti da problemi cronici. Analizza quindi gli ostacoli incontrati nell'aderire alle terapie e le soluzioni che possono venire dall'educazione terapeutica e dalla robotica. Rivolge poi un'attenzione particolare alle cure palliative, che debbono riguardare la totalità delle patologie d'organo e non solo la malattia oncologica. Ma, soprattutto, denuncia le risorse inadeguate messe a disposizione da un sistema sanitario più attento alle acuzie che alla cronicità e descrive, nel concreto, modi di affrontare il problema dal punto di vista medico-sanitario: le cure primarie, la medicina d'iniziativa e la medicina incrementale.

Un testo che, con il tono lieve di una conversazione e la ricchezza di numerosi riferimenti storici, narrativi, ma anche operativi, si rivolge a tutti coloro che vogliono riflettere su uno dei nodi cruciali della società contemporanea, proponendo un cambio di paradigma che renda la medicina di base il perno di una radicale trasformazione dell'offerta sanitaria.

Il Pensiero Scientifico Editore **www.pensiero.it** **Numero Verde 800 259 620**