

# IL CAREGIVER FAMILIARE

di Beatrice Mariotto

**INTERVISTA A LORIS CAVALLETTI, SEGRETARIO GENERALE FNP EMILIA-ROMAGNA, E A LOREDANA LIGABUE, DIRETTRICE DELLA COOPERATIVA “ANZIANI E NON SOLO” DI CARPI E SEGRETARIA DELL’ASSOCIAZIONE CARER.**

Con il termine caregiver (letteralmente “donatore di cura”) intendiamo colui che gratuitamente, ed essendo legato da vincoli affettivi, aiuta un proprio congiunto non più autosufficiente a causa dell’età avanzata oppure di patologie croniche invalidanti. Generalmente, ma non necessariamente, è un familiare.

La legge dedicata in Emilia-Romagna (L.R. 2/2014 “Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare - persona che presta volontariamente cure e assistenza”) definisce il caregiver familiare come “la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura, nell’ambito del piano assistenziale individualizzato (di seguito denominato PAI), di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé”. Nel testo unificato presentato in Senato a fine XVII legislatura (2017) e nel Fondo istituito con la Legge di Bilancio 2018 la qualifica di caregiver (Prestatore volontario di cura) è riconosciuta solo a familiari e affini entro il secondo grado e nei fatti solo per assistiti disabili gravi ai sensi della legge 104/1992. Da un’indagine multiscopo ISTAT del 2011 in Italia i caregiver risultano essere 15.182.000, pari al 38% della popolazione di età 15-64 anni. Le donne rappresentano circa il 55% sono in età compresa tra 45 e 55 anni, frequentemente svolgono anche un lavoro fuori casa, ma nel 60% dei casi hanno abbandonato la propria attività per dedicarsi a tempo pieno alla cura di un familiare non più autonomo.



L’Emilia-Romagna è stata la prima Regione in Italia a proporre una legge sui caregiver, una legge nata fondamentalmente da una domanda dal basso; che ruolo ha avuto la sua associazione nella promozione di questa legge?

Loredana Ligabue: La proposta di legge è stata espressione di un importante percorso di cittadinanza attiva. A promuovere un’analisi e una valutazione inerenti alle problematiche del caregiver familiare è stata, a partire dal 2007, la Cooperativa sociale Anziani e non solo (ANS) di Carpi (MO). Da tali analisi sono scaturiti da parte di ANS (con il supporto prima del Comune di Carpi poi dell’Unione dei Comuni Terre d’Argine) interventi di incontro e formazione rivolti a caregiver familiari e (con riferimento a buone pratiche poste in essere in altri Paesi europei) eventi a cadenza annuale denominati Caregiver Day, finalizzati a un confronto tra caregiver familiari e istituzioni, operatori, associazioni, terzo settore ecc., per mettere in campo azioni mirate a dare supporti e servizi a chi si prende cura di un proprio caro.

Già nella prima edizione del 2011 era apparsa evidente l’assenza, nel nostro sistema legislativo, di un riconoscimento giuridico del caregiver familiare. Dopo una prima risoluzione di sostegno dell’Assemblea legislativa dell’Emilia-Romagna (2012) sono state promosse, sempre con l’importante contributo di competenze e organizzazione di ANS, una bozza di proposta di legge e la nascita dell’associazione di promozione sociale CARER: Caregiver familiari dell’Emilia-Romagna, costituita nel 2013. A CARER – con il fine di operare per un riconoscimento e valorizzazione del ruolo del caregiver familiare – hanno aderito singoli caregiver e associazioni di patologia (inerenti a Morbo di Alzheimer/Demenze, Morbo di Parkinson, Ictus ecc.). Contestualmente il riconoscimento della valenza regionale del Caregiver Day – con il patrocinio della Regione Emilia-Romagna – favoriva la implementazione di eventi di approfondimento sui bisogni assistenziali connessi alla società dell’invecchiamento e, in tale ambito, il ruolo insostituibile del caregiver familiare.

CARER promosse poi un confronto sui contenuti di legge in ambito regionale con vari stakeholder rafforzando nella società civile quel livello di consenso che portò poi, nel marzo 2014, l’Assemblea Legislativa della Regione Emilia-Romagna





ad approvare il testo della L.R. 2/2014 che costituisce il primo riconoscimento giuridico del caregiver familiare nel nostro Paese.

**Come sindacato dei pensionati avete avuto un ruolo attivo nella stesura della legge; quali sono secondo lei i suoi punti di forza?**

Loris Cavalletti: Sia per la legge sia per le linee attuative, come sindacato, abbiamo partecipato attivamente ai lavori di stesura. In questo senso mi preme sottolineare, come un importante punto di forza del testo legislativo, la volontà di non lasciare sole le famiglie, ma accompagnarle riconoscendo il ruolo formale del caregiver in quanto parte fondamentale nell'assistenza della persona non autosufficiente. L'identificazione e la valorizzazione del caregiver nella stesura del progetto individualizzato (PAI o PEI) permette di mettere in luce

lo specifico contributo di cura, le attività svolte e la formazione eventualmente fornitagli, all'interno di una cornice di impegno, di sostegno e di accompagnamento da parte dei servizi presenti sul territorio. I Comuni e le AUSL devono, quindi, assicurare le competenze e le condizioni organizzative necessarie per fornire al caregiver familiare l'informazione, l'orientamento nell'accesso ai servizi e il supporto utile a evitare l'isolamento (un esempio in questo senso può essere la promozione alla partecipazione a gruppi di auto mutuo aiuto o il supporto psicologico). In Emilia-Romagna sono presenti diversi strumenti, all'interno della cornice del Fondo regionale per la non autosufficienza, che possono sostenere i caregiver; un esempio tra gli altri può essere l'assegno di cura (un contributo economico ai fini del mantenimento dell'anziano e/o del disabile non autosufficiente nel proprio domicilio che costituisce un sostegno al lavoro di cura di familiari e caregiver).

Un altro di questi strumenti, sicuramente uno dei più importanti, è quello delle dimissioni protette; infatti per i pazienti e i familiari, spesso, la dimissione da una struttura ospedaliera rappresenta il momento di maggiore fragilità. In questo senso il monitoraggio del suo utilizzo nei distretti può essere identificato come la cartina al tornasole della reale integrazione tra l'assistenza ospedaliera e l'assistenza territoriale. Questo perché supportare e valorizzare la figura del caregiver vuol dire prima di tutto inserirla all'interno di una rete di servizi.

**In attesa di una legge nazionale, come si sta esplicitando in Emilia-Romagna il rapporto tra caregiver, rete dei servizi e terzo settore? Come CARER cosa state facendo sul territorio?**

Loredana Ligabue: Nella nostra Regione è in atto un percorso di attuazione della L.R. 2/2014 che vede attivamente coinvolti rappresentanti del terzo settore, parti sociali, ANCI, Aziende Sanitarie nella Commissione all'uopo istituita. La predisposizione dei Piani di Zona 2018-2020 rappresenta altresì un punto di svolta nella progettazione partecipata che vede apposite misure a sostegno del caregiver familiare, della domiciliarità, del sostegno alla fragilità. Come CARER il lavoro che stiamo facendo mira soprattutto ad aumentare la consapevolezza del ruolo dei caregiver e dei suoi bisogni nei territori della Regione tenendo conto che, a oggi nei distretti esiste una notevole disuguaglianza in termini di elaborazione/implementazione di interventi a sostegno del lavoro di cura.

**E come FNP quali sono le principali attività che promuovete?**

Loris Cavalletti: Come FNP e come Anteias (Associazione Nazionale di Volontariato e Promozione Sociale) stiamo lavorando per favorire il sostegno ai caregiver con progetti di contrasto alla solitudine e alla fragilità dell'anziano, come l'ambulatorio sociale o il trasporto sociale, ma anche con attività di socializzazione, sensibilizzazione ed educazione sanitaria in senso più ampio. A ottobre 2017, durante il nostro Festival delle Generazioni, abbiamo dedicato una tavola rotonda al tema delle "famiglie sandwich": in riferimento al fenomeno, tipico di quella generazione in cui, soprattutto la donna, si trova schiacciata tra il bisogno di cura dei genitori anziani e quello dei figli e dei nipoti. In questa occasione abbiamo anche affrontato un altro tema a noi molto caro, quello del riconoscimento sociale della cura, in altre parole come rendere attrattivo questo tipo di attività.

**Il tema del riconoscimento sociale della cura ha un ruolo sempre più rilevante, secondo lei la legge emiliano-romagnola come si pone in merito?**

Loris Cavalletti: Il Coinvolgimento Attivo del caregiver all'interno dei PAI ha come presupposto l'informazione e la formazione svolta dai servizi, al fine di facilitare il caregiver nel poter svolgere al meglio le attività di cura di cui necessita la persona non autosufficiente. Il riconoscimento sostanziale del ruolo del caregiver all'interno del progetto personalizzato è quindi possibile, solo sulla base dell'impegno alla formazione da parte dei servizi stessi. La novità che viene inserita con le linee guida regionali, e trova il suo fondamento in questo presupposto, è l'apertura alla possibilità per il caregiver di accedere alla certificazione delle competenze acquisite durante il lavoro quotidiano di cura. L'interessato può richiedere il rilascio di un attestato da parte dell'AUSL relativamente alle attività svolte e formalmente dichiarate nel PAI. Con questa documentazione il caregiver può presentarsi a un centro di formazione accreditato o a un centro per l'impiego e attivare l'accertamento e l'eventuale formalizzazione delle competenze. Questa apertura ci sembra un importante passo in avanti verso la valorizzazione del lavoro di cura e verso il sostegno al fenomeno di fragilità legato alla condizione di caregiver giovani, di cui ancora non conosciamo bene le dimensioni.

**E secondo lei come si può valorizzarlo per renderlo appetibile anche per le giovani generazioni?**

Loredana Ligabue: È importante che si sviluppi la consapevolezza che la cura è fattore insostituibile della riproduzione sociale e di resistenza alla fragilità e all'isolamento. Si tratta di mettere in atto politiche e interventi che consentano di superare il deficit di cura che sta attualmente erodendo capacità sociali quali mettere al mondo e crescere bambini, prestare cura a familiari e amici, mantenere legami amicali e di "comunità". Occorre riconoscere il valore sociale della cura e dare aiuti concreti a tutti quelli che in tal senso agiscono (familiari, amici, volontari...) attraverso adeguati servizi e operatori professionali di supporto, forme di riconoscimento sociale (per esempio, crediti formativi), politiche di conciliazione che valorizzino e non penalizzino chi si prende cura. Formare le nuove generazioni al valore della cura e metterle nelle condizioni di poter investire nella cura è fondamentale:



Loredana Ligabue



Loris Cavalletti

in tal senso i 391.000 ragazzi tra i 15 ed i 24 anni che nel nostro Paese già assistono un proprio caro ci impongono di agire con la massima determinazione e celerità.

**Il 38% della popolazione di età 15-64 anni svolge quotidianamente un lavoro di cura, questo fenomeno apre necessariamente il tema della conciliazione tempi di vita e tempi di lavoro, argomento sicuramente affine al sindacato; lei cosa ne pensa?**

Loris Cavalletti: Il contesto sociale in cui viviamo è molto cambiato: se un tempo, quando si trattava la conciliazione tempi di vita e tempi di lavoro, il pensiero correva subito alla maternità e alla cura dei figli, oggi quando ne parliamo si pensa sempre agli anziani non autosufficienti. Il bisogno di cura cresce per ragioni demografiche e diventa un tema che non riguarda solo i lavoratori, ma anche le imprese. Essere un caregiver vuol dire dover affrontare problemi di sostenibilità economica e spesso anche di isolamento ed esclusione sociale. Frequentemente i caregiver sono costretti a lasciare il lavoro per prendersi cura di una persona cara che si trova a perdere la propria autonomia e allo stesso tempo è difficile, dopo un periodo in cui ci si è dedicati esclusivamente all'assistenza, riuscire a rientrare nel mondo del lavoro. Per queste ragioni c'è bisogno di lavorare su due fronti: da un lato il mondo del lavoro deve riuscire a trovare soluzioni flessibili e modulabili, perché i bisogni sono diversi da famiglia a famiglia, come per esempio la possibilità di telelavoro, congedi per fare fron-

te a emergenze di cura, orari di lavoro flessibili ecc.; dall'altro c'è bisogno di lavorare sul territorio fornendo un aiuto per preservare la qualità della vita familiare inserendo la figura del caregiver all'interno della rete dei servizi e lavorando sulla prevenzione dal momento che, come evidenziano molteplici studi, il lavoro di cura può avere un impatto negativo sulla salute.

**In conclusione vorremmo soffermarci sull'istituzione presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali di un fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro: qual è la sua opinione in proposito, c'è ancora del lavoro da fare?**

Loredana Ligabue: L'istituzione del Fondo e la connessa definizione del caregiver familiare approvate nella

Legge di Bilancio 2018 rappresentano una assoluta innovazione nel sistema giuridico nazionale italiano ed evidenziano come la comunità politica abbia cominciato a comprendere la rilevanza del ruolo del caregiver familiare nell'assistenza alla persona disabile e non autosufficiente. Il Fondo è destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare. L'importo stanziato ha un valore simbolico e dovrà essere significativamente incrementato, ma il primo passo dovrà essere l'approvazione di un atto legislativo che renda operativo il Fondo stesso. Un atto legislativo che sostenga e valorizzi il ruolo fornendo adeguati servizi per il caregiver (quali, per esempio, informazioni, orientamento, formazione, sollievo programmato e di intervento in situazioni di emergenza, riconoscimento delle competenze, azioni di conciliazione) e per azioni di sostegno alla domiciliarità. Loris Cavalletti: Sicuramente, l'istituzione di un fondo dedicato al sostegno del ruolo del caregiver è un importante passo in avanti nella nostra legislazione nazionale, nel riconoscimento di questa figura nel contesto sociale, che però non basta da solo. Affinché si realizzino nei fatti la tutela e il sostegno è fondamentale che i servizi lavorino insieme, non possiamo parlare di caregiver senza parlare anche di non autosufficienza e cronicità. Il sistema deve essere in grado di creare servizi che guardino da un lato agli assistiti e dall'altro ai caregiver come le due facce di una stessa dimensione, strutturando risposte flessibili che siano in grado di incontrare i bisogni delle famiglie.