

1. LA NOSTRA VITA DA CAREGIVER

COSA SERVE ADESSO le richieste per la nuova legge



i una legge sui caregiver familiari si parla da tantissimi anni. Il loro profilo è stato riconosciuto

per la prima volta dalla legge di bilancio 2018, con l'istituzione di un piccolo fondo dedicato: ad una legge nazionale però non si è mai arrivati. Ora che il Governo sta per presentare un suo disegno di legge, abbiamo chiesto a venti esperti qual è la richiesta più urgente da portare alla politica. Cosa non può mancare? Qual è l'errore da non fare? Ognuno poteva indicare soltanto un tema. La richiesta che si ripete con più insistenza è quella di una definizione larga, che non comprenda solo il caregiver familiare convivente. Queste risposte, proprio nella loro sinteticità, costruiscono un'agenda precisa e puntuale per il Governo, per la discussione parlamentare ma anche per il dibattito pubblico e per chi oggi eroga servizi a sostegno dell'attività di cura.

1. Non solo convivente

La legge deve valorizzare tutte le persone effettivamente impegnate in un'attività di cura: non deve essere vincolante il fatto che il caregiver sia in rapporto di coniugio o di parentela con l'assistito né che sia convivente. È fondamentale che i sostegni e le tutele siano rapportati al carico assistenziale che il caregiver affronta, collegandolo

GLI ESPERTI



1. Loredana Ligabue,
segretaria Carer



2. Isabella Mori,
responsabile
area tutela di
Cittadinanzattiva



3. Michele Adamo,
segretario generale
Uildm



4. Barbara Da Roit,
ordinaria di Sociologia
Università Ca' Foscari



5. Cristiano Gori,
ordinario di Politiche
Sociali Università di
Trento

con il Piano assistenziale individualizzato o con il Progetto di vita. Nella definizione del Pai e del Progetto di vita, il caregiver deve essere coinvolto come soggetto di pari dignità rispetto agli operatori, passando da una situazione in cui il caregiver firma "per presa visione" ad un protagonismo attivo.

Loredana Ligabue

2. Tutele crescenti

L'impegno assistenziale assunto dal caregiver deve essere scritto nel Piano assistenziale individuale o nel progetto di vita: da lì discendono diritti e supporti, in un sistema a tutele crescenti. Le tutele non devono essere solo di tipo economico, ma prevedere per esempio anche un sostegno psicologico continuativo per tutti i caregiver e la nomina di un caregiver sostitutivo che possa sostituire il caregiver principale quando ce ne sia la necessità.

Isabella Mori

3. Scelto dalla persona assistita

È essenziale che la scelta del caregiver sia fatta dalla persona assistita, che non sempre sceglierà un familiare. Trent'anni fa limitare la definizione di caregiver familiare ai soli conviventi poteva avere un senso perché quasi tutte le persone con disabilità vivevano in famiglia, ma oggi non è più così. Le famiglie e i nostri percorsi di vita sono diversi: a definire il caregiver deve essere solo

LA SOLITUDINE DEI CAREGIVER

l'effettivo carico assistenziale che la persona assume. È importante che ci sia finalmente una legge nazionale, anche se siamo consapevoli che sarà un punto di partenza e non di arrivo.

Michele Adamo

4. Una politica, non solo una legge.

Sui caregiver non serve solo una legge, ma una politica: cioè un'idea, delle risorse e un'organizzazione. Non basta l'enunciazione di principi più o meno condivisibili: serve un dispositivo che sia coordinato con le politiche sulla disabilità, della long term care, del lavoro, del welfare. A monte, significa decidere che cosa vogliamo davvero per i caregiver. Vogliamo una politica che sostenga la scelta di fare o non fare il caregiver o una politica che spinga a fare questa scelta? In un sistema di welfare debole e frammentato, io vedo il rischio molto alto di fare una politica che "costringa" anziché una che "sostenga".

Barbara Da Roit

5. Politiche a "doppio fuoco".

Bisogna evitare di rinchiudere il sostegno ai caregiver familiari nel "recinto" delle politiche per loro, considerando invece sia le politiche dirette sia quelle indirette. Tra le prime troviamo orientamento, sostegno psicologico, sollievo, riconoscimento delle competenze acquisite, sostegno economico, riconoscimento previdenziale e così via: considerarle le uniche di cui i caregiver hanno bisogno sarebbe un errore. Le seconde non hanno il caregiver come target prevalente ma producono, nel bene o nel male, conseguenze per lui decisive: domiciliarità, valutazione multidimensionale, rapporti tra residenze ed esterno, welfare aziendale... Nella loro progettazione vanno considerati fin dall'inizio i due utenti: un welfare con un "doppio focus" di cura.

Cristiano Gori

6. Prima il caregiver convivente.

Ritengo che la legge debba prevedere una definizione di caregiver molto

ampia, ma con un meccanismo di tutele crescenti che riconosca oggettivamente il carico di cura, diverso per chi esercita questo ruolo in maniera continuativa, H24, per tutta una vita: in base a quello vanno parametrati i sostegni. Deve essere chiaro che una legge senza risorse aggiuntive, o con risorse limitate, sarebbe solo una presa in giro. Poiché le risorse necessarie sono rilevanti, si potrebbe forse ipotizzare un fondo dedicato alimentato da un piccolo versamento solidaristico di tutti i lavoratori – tutti prima o poi saremo caregiver – sul modello del programma Home Care Premium dei dipendenti pubblici.

Roberto Speciale

7. Risorse adeguate.

Le politiche di welfare devono valorizzare il caregiver, evitando il rischio che l'identificazione di tale figura faccia poi ricadere su di lui l'intero carico di cura: per esempio non deve essere incompatibile con l'assunzione di altre figure di operatori professionali e va previsto che i caregiver siano più di uno, che si alternano nella cura. Occorre garantire un sostegno al reddito, perché la grande maggioranza dei caregiver sono donne che abbandonano il lavoro e le famiglie così diventano monoreddito: non basta il riconoscimento giuridico, serve dotare la legge di risorse.

Vincenzo Falabella

8. Lavoro più flessibile.

Un primo punto è il coinvolgimento attivo del caregiver nella costruzione dei Progetti di Vita, per superare la situazione per cui il caregiver è "solo contro tutti". Un secondo punto è la formazione del caregiver, che avrà sempre più responsabilità legate alla telemedicina, alla capacità di raccolta, lettura e trasmissione di dati: va valorizzato, ma anche abilitato. Terza cosa il lavoro, che non significa solo smartworking ma più flessibilità, maggiore protezione in termini contrattuali rispetto al comparto, leve di defiscalizzazione nella contrattazione collettiva per chi – per esempio – prevede per i propri lavoratori caregiver il ricorso

GLI ESPERTI



6. Roberto Speciale,
presidente nazionale
Anffas



7. Vincenzo Falabella,
presidente
nazionale Fish



8. Paolo Bandiera,
direttore affari
generali Aism



9. Elisabetta Donati,
responsabile area
cultura e ricerca
Fondazione Ravasi
Garzanti



10. Mario Tarricone,
presidente Ail Lecce

1. LA NOSTRA VITA DA CAREGIVER

ad un assistente personale che subentri quando il lavoratore è vicino al limite dei giorni di assenza previsti.

Paolo Bandiera

9. **Voler bene stanca.**

Le famiglie oggi hanno subito una profonda trasformazione esogena che però non ha intaccato quella "carriera morale" per cui implicitamente la cura è compito di un genere e di una generazione. Le donne caregiver — spesso a loro volta persone fragili e avanti nell'età — proseguono così nella loro attività fino allo sfinimento, pur di non disturbare o di non riconoscere che non sono più di aiuto: ma come diceva Lalla Romano, «voler bene stanca». Questo per dire che i caregiver non vanno visti solo nei bisogni che portano, ma anche nelle loro relazioni, dipendenze e interdipendenze.

Elisabetta Donati

10. **Lavoratori autonomi.**

Limitare il riconoscimento al caregiver familiare convivente — tipicamente il coniuge o un fratello/sorella di una persona già anziana — implica avere un caregiver che non è in grado di soddisfare il fabbisogno assistenziale. Un riconoscimento largo del caregiver è necessario, ma pone il tema di garantire una equità sociale rispetto alle tutele: la codificazione del carico assistenziale è quindi un punto su cui chiediamo al legislatore uno sforzo. Un altro tema importante è la tutela del lavoro, che non si limiti ai dipendenti ma sia riconosciuta ai lavoratori autonomi o atipici.

Mario Tarricone

11. **Idoneità del caregiver.**

Niente vincolo della convivenza, il caregiver deve poter essere anche un amico o un vicino. Prevedere più di un caregiver, ovviamente indicando quello principale. Terzo, verificare l'idoneità del caregiver con strumenti validati a livello nazionale, perché se viene individuato un caregiver che non ha le forze per svolgere il proprio ruolo,

la persona con disabilità è costretta solo per questo al ricovero in una struttura: non è accettabile. Quarto nodo, la persona assistita deve dare l'assenso alla nomina del caregiver, anche attraverso strumenti quali il puntatore oculare.

Stefania Bastianello

12. **Check up annuale.**

Occorre vedere i caregiver come protagonisti e attori della cura, perciò Fondazione Ronald McDonald parla di *family centered care*. Nel piano personalizzato della persona assistita deve essere inserito un percorso dedicato alla salute e alla cura del caregiver, con un check up annuale di controlli e prevenzione da fare nello stesso ospedale in cui il familiare è già in carico. Il secondo spunto viene dalla morte recente di Betsy Arakawa, moglie e caregiver del premio Oscar Gene Hackman: serve una "sentinella", qualcuno che si accorga all'istante del fatto che un caregiver è in difficoltà o "scompare dal radar".

Maria Chiara Roti

13. **Supporto psicologico.**

Nella nostra esperienza il supporto psicologico del caregiver è cruciale. Fondazione Ant segue circa mille caregiver l'anno e sono in crescita le richieste di caregiver di pazienti oncologici non seguiti da noi, anche in territori in cui non c'è una sede Ant. Vanno rafforzate le attività di *patient engagement* e *community engagement*, per aiutare i pazienti e i caregiver a sviluppare la capacità di coinvolgimento nei propri percorsi sanitari, cosa che influisce sul benessere personale e garantisce percorsi di cura più in linea con i bisogni reali delle persone.

Silvia Varani

14. **Meno burocrazia.**

Un punto essenziale è che la legge riconosca anche il caregiver non convivente, ossia i tanti figli che hanno un loro nucleo familiare e che non possono lasciare il lavoro, ma hanno bisogno di più permessi rispetto a quelli attualmente previsti

GLI ESPERTI



11. Stefania Bastianello,
direttore tecnico Aisla



12. Maria Chiara Roti
direttore generale
Fondazione Ronald
McDonald



13. Silvia Varani,
coordinatrice
nazionale servizio di
psiconcologia Ant



14. Marina Presti,
consulente legale
di Federazione
Alzheimer Italia



15. Serena Porcari,
ceo Fondazione
Dynamo Camp

LA SOLITUDINE DEI CAREGIVER

dalla legge 104. Il riconoscimento deve essere del lavoro di cura e le tutele devono crescere al crescere del tempo dedicato. Una volta nominato, il caregiver deve essere riconosciuto come tale per tutte le pratiche amministrative e burocratiche e nel suo interfacciarsi con medici e operatori sanitari.

Marina Presti

15. Nuovi professionisti.

È importante che tutte le famiglie abbiano un contributo economico che dia loro la possibilità di remunerare un caregiver professionale: i caregiver professionali infatti, con competenze anche di terapia ricreativa, sono centrali sia in ottica di progetto di vita sia per garantire sollievo ai caregiver. Inoltre, con le dinamiche demografiche in atto sarà sempre più raro contare su caregiver familiari. Questo implica la formazione in alti numeri di un profilo professionale nuovo in ambito socioeducativo: il sogno sarebbe un "Its per la cura".

Serena Porcari

16. Più servizi.

I caregiver di persone anziane non autosufficienti hanno bisogni diversi dai caregiver di persone con disabilità, giovani e adulte. I primi hanno necessità di un supporto pubblico più forte in termini di valutazione di appropriatezza del domicilio e di supporti nella gestione a domicilio di problematiche quali il *wandering*, l'igiene personale. Nella non autosufficienza della persona anziana c'è sempre il tema della cronicità e di patologie sanitarie complesse: l'aderenza terapeutica è un fattore importantissimo, su cui il caregiver deve essere istruito al meglio.

Luca Degani

17. Giovani caregiver.

La definizione di caregiver deve essere ampia: più le responsabilità di cura sono condivise, più sono sostenibili. Rispetto ai giovani caregiver, la legge dovrebbe riconoscerne

l'esistenza: singole scuole e università stanno cominciando a riconoscere lo studente caregiver, ma vanno garantiti gli stessi diritti su tutto il territorio nazionale.

Licia Boccaletti

18. Più budget nella Rsa aperta.

Il servizio di Rsa aperta in questo momento è l'unica unità d'offerta che si prende carico della famiglia e non solo del malato: quella delibera regionale lombarda è un grosso passo in avanti nella possibilità di farsi carico anche del caregiver, ma nel piano assistenziale individuale il budget utilizzabile è limitato. Si deve consentire di spendere di più per il caregiver.

Raffaele Benaglio

19. Valorizzare le competenze.

Occorre valorizzare il caregiver convivente e prevalente, graduando i supporti e i sostegni a seconda del carico assistenziale: negli anni si potrà allargare la platea, ma se oggi puntassimo direttamente a 7 milioni di caregiver, sapendo che le risorse sono limitate, sarebbe una legge inefficace. Un altro tema è che i sostegni economici sono importanti, ma senza i servizi servono a poco. Valorizzare il lavoro di cura significa sì il riconoscimento dei contributi figurativi a livello pensionistico, ma anche la professionalità che viene acquisita.

Fortunato Nicoletti

20. Congedi parentali.

All'apparenza è un tema lontano. Ma il lavoro di cura oggi è in prevalenza femminile e se vogliamo andare verso una cura più condivisa, dobbiamo cambiare la cultura a partire anche da ciò che accade dopo la nascita di un figlio, introducendo i congedi parentali paritari. Questa scelta cambia a livello collettivo la visione del lavoro di cura, sia per il lavoratore sia per le aziende: è un'azione propedeutica per una redistribuzione della cura che si estenderà a tutta la vita.

Alessandra Minello

GLI ESPERTI



Luca Degani,
presidente Uneba
Lombardia



Licia Boccaletti,
presidente Anziani e
non solo



Raffaele Benaglio,
responsabile medico
innovazione Servizi
territoriali Fondazione
Don Gnocchi



Fortunato Nicoletti,
vicepresidente
Nessuno è escluso



Alessandra Minello, ricercatrice
in Demografia
Università di Padova