

MARIA PAGLIA

Caregiver: la cura dei diritti e diritti di cura

Non poteva mancare in questo panorama, in questa declinazione del concetto di cura un riferimento al mondo della disabilità.

Se pensiamo ad una persona disabile, soprattutto in condizione di gravità, subito pensiamo anche alla figura di un'altra persona che le sta accanto, che l'aiuta, che complessivamente “veglia” su di lei.

Questa persona comunemente viene ormai designata col nome di Caregiver o familiare assistente.

Il Caregiver può essere un familiare (o anche no) che presta la sua opera in maniera gratuita, volontaria, responsabile e continuativa (alcuni insistono anche sul fatto che deve essere convivente).

Quanti sono?

Diciamo subito che manca un dato unitario, un dato numerico sull'entità del fenomeno stesso, circa il numero dei caregiver in Italia

Esistono a mia conoscenza solo dati parziali, per meglio dire settoriali.

Desumo quindi i dati dai quattro testi di legge depositati in parlamento in questa legislatura (ne parleremo in seguito) troviamo che mentre due di essi riportano come dato poco più di 3 milioni e due (rifacendosi ad un'indagine ISTAT del 2010), uno parla di 9 milioni... e, infine, un quarto non riporta nessun dato numerico.

A far oscillare questi dati in modo così consistente non v'è dubbio che sia in primo luogo il prendere o non prendere in considerazione le persone anziane la cui crescita esponenziale ha posto la società di fronte ad un'inedita situazione dal punto di vista sanitario, giacché è cosa ormai risaputa che proprio il prolungamento dell'età ha fatto emergere una serie di patologie degenerative, per il passato molto più rare; se si pensa che oltre l'80% degli anziani affetti da polipatologie croniche e degenerative sono assistiti nel proprio domicilio a carico dei familiari, è facile intuire come il numero dei caregiver salga anch'esso in modo esponenziale.

Il dato su cui sono tutti d'accordo e' quello che il caregiver nel nostro Paese è soprattutto donna: sono mogli, madri, figlie, nuore, che in nome di un ruolo storicamente considerato femminile, si fanno carico della cura, prima dei bambini e

poi degli anziani della famiglia e questo a conferma di stereotipi culturali da un lato e, dall'altro, della assenza di politiche organiche e strutturali di conciliazione.

Per non parlare poi dell'assistenza ad un figlio disabile che dura tutta la vita e oltre. Ma anche quando l'assistenza riguarda coniugi o genitori, la durata nel tempo e l'intensità del lavoro di cura impattano pesantemente sulla vita del familiare che si prende cura stravolgendone la quotidianità ed il progetto di vita: chi si prende cura vive una battuta di arresto (si parla anche di una "vita di arresto"). Infatti, oltre a dover affrontare in prima persona l'impatto emotivo connesso all'accettazione della malattia del proprio caro, il caregiver si trova a dover stravolgere la propria vita quotidiana adattandola alle nuove esigenze (secondo un'indagine AIMA, oltre il 66% dei familiari assistenti ha dovuto abbandonare il lavoro, il 10% ha richiesto un lavoro part-time ed il restante si è orientato verso mansioni meno impegnative, una sorta di **autodemansionamento**).

Quindi Stress emotivo, stanchezza fisica, problematiche di conciliazione dei tempi di vita/lavoro, di gestione del proprio tempo, si sommano a pesanti problemi etici e ad un forte senso psicologico di perdita.

A tutto ciò va aggiunto poi il **progressivo impoverimento** cui è sottoposta una famiglia nel cui nucleo vi è una persona disabile.

Per questi motivi è fondamentale dunque che vi sia un riconoscimento giuridico del ruolo del Caregiver che possa consentire anche un sostegno ai familiari assistenti, attraverso una legge che preveda una loro valorizzazione sociale attraverso l'attivazione di servizi professionali di supporto e di sollievo con percorsi di accompagnamento e condivisione al fine anche di evitare il rischio di un processo di "familizzazione" che tende a scaricare sulla famiglia *in toto* il problema della disabilità, con progressivo impoverimento e crisi dell'intero nucleo familiare, risolto questo non certamente secondario.

Quello che vorrei sottolineare è che è necessario tracciare una strada diversa da quella fin qui percorsa e cioè passare da un sistema di TUTELA (vedi legge 104/92 e D.lgs 151/01, che hanno visto il riconoscimento di alcune facilitazioni sul lavoro quali permessi mensili e congedi biennali retribuiti) ad uno di VALORIZZAZIONE della solidarietà e della cura familiare come beni sociali.

In questo senso si è mossa la legge regionale dell'emilia Romagna che per prima ha dato un riconoscimento normativo al Caregiver: la legge è la numero 2/14 (fino a questa data nessuno parlava di Caregiver) recante "Norme per il riconoscimento ed il sostegno al caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza)"

Questa è una legge regionale, l'unica peraltro.

Ma perché serve una legge nazionale?

Perché è importante che i cittadini che si prendono cura di altri cittadini possano avere quella valorizzazione di cui si parlava, ed il riconoscimento del loro ruolo a prescindere dal territorio regionale in cui vivono (si parla anche di migrazioni del welfare). Inoltre ci sono competenze dello Stato importanti legate ai bisogni di queste persone, quelle fiscali, lavoristiche e pensionistiche, ecco perché è importante ragionare su una legge che definisca in sede nazionale le relazioni con i sistemi di welfare regionali e soprattutto i **principi di riferimento**, posto che dovranno poi essere le regioni a recepire e dare concretezza al tutto.

E poi ancora il tema della rappresentanza dei bisogni e degli interessi: oggi i caregivers non hanno luoghi e strumenti di rappresentanza. Le esperienze europee insegnano che rafforzare le reti di comunità e costruire innovazione sociale richiede, in primo luogo, che i soggetti si sentano ascoltati e rappresentati ma soprattutto è fondamentale che aumenti la consapevolezza da parte degli stessi caregivers dell'importanza che il loro ruolo ha per la collettività sia a livello sociale che economico.

Ritornando un attimo alle legge regionale Emilia Romagna, bisogna sottolineare che questa resta - al di là di alcuni progetti o sovvenzioni da parte di enti locali e soprattutto di azioni positive da parte di attori privati del terzo settore - l'unica "realtà legislativa" in Italia che si prefigge di garantire formazione e supporto nelle attività di assistenza prestate gratuitamente da familiari ed amici a persone non autosufficienti, mettendo a loro disposizione importanti servizi pubblici. Con la stessa legge si promuove anche una giornata di sensibilizzazione che prende il nome di Caregiver day che si tiene nel mese di maggio.

A questo punto avrei voluto parlare dei quattro testi di legge: due disegni di legge al Senato e due proposte di legge alla Camera, ma l'attuale situazione con il cambio del governo non sembra la più propizia a condurre a termine questo iter legislativo. Ancora una volta dobbiamo registrare una battuta d'arresto del sociale di fronte a questioni di carattere politico.

Quando la disabilità entra in una casa, nella vita di una famiglia, e può entrare gradualmente o improvvisamente e comunque c'è sempre un momento in cui ci si trova di fronte a tu per tu con questo ospite indesiderato sono tanti gli interrogativi che si pongono e si impongono, dopo uno smarrimento iniziale: dall'informazione su come affrontarla, le terapie da seguire, i centri di eccellenza (dove sono? dove andare?), a come gestire la stessa disabilità da un punto di vista pratico, poi c'è il

problema del lavoro... avrò diritto a dei permessi?...la scuola, il rapporto con gli altri figli e così via fino ad un progetto di indipendenza, ad un progetto per il dopo di noi.

Al di là di tutto ciò l'incontro con la disabilità grave mette il familiare di fronte ad un'esperienza incommensurabile rispetto a qualsiasi altra esperienza di assistenza perché si tratta di un'esperienza totalizzante, per certi versi indecifrabile o difficilmente decifrabile. Il suo prendersi cura lo rende fragile e forte al tempo stesso. Se ciò non apparisse retorico mi verrebbe di dire che in quel rapporto matura un surplus di umanità, un qualcosa di prezioso. Rendere più lieve la loro sofferenza, più vivibile il loro disagio, dare valore a questa esperienza è, deve essere, uno dei compiti prioritari di una società civile.