

Le attese della società

Il popolo insostituibile dei "caregiver" «Subito una legge per riconoscerci»

FULVIO FULVI

Sono mamme, papà, mogli, figli, fratelli, sorelle, nipoti. Assistono in casa, tutti i giorni, un loro parente disabile, anziano non autosufficiente o affetto da una malattia cronica invalidante. Accudiscono, vestono, lavano, imboccano persone che non riescono a farlo da sole. Con notti insonni, corse in ospedale e carrozzine da portare. Si chiamano "caregiver familiari" e sono, di fatto, dei "volontari" generosi e senza alternative, costretti a sostituirsi alla mancanza di servizi socio-sanitari sul territorio. In Italia se ne contano 7,3 milioni: un esercito nascosto, senza aiuti economici, e senza una legge che li tuteli. Ma qualcosa si sta muovendo: nell'ultima settimana di questo mese la Commissione Lavoro del Senato comincerà a discutere il disegno di legge n. 1461, testo unico firmato da senatori di tutti i gruppi, che prevede il riconoscimento e il sostegno a chi svolge questo ruolo. I soldi ci sono già: il Fondo appositamente istituito ammonta a 65 milioni per il triennio 2018-2020. Risorse "congelate", però, finché non c'è la legge. «Una cifra inadeguata, che non tiene conto delle effettive necessità» è il giudizio di Alessandro Chiarini, presidente del Coordinamento nazionale Famiglie con Disabilità (Confad), che definisce il ddl «pressapochista e lontano anni luce dal fornire risposte serie e concrete al problema». «Da parte della classe politica finora c'è stato un muro di indifferenza - prosegue Chiarini - perché si considerano ancora i caregivers come dei volontari senza sapere che molti vivono in povertà perché costretti a lasciare il loro lavoro per dedicarsi a tempo pieno all'assistenza del congiunto, un'attività massacrante, anche psicologicamente». E chi si ammala non ha alcuna copertura assicurativa. «Anche su questo il ddl non comprende misure concrete» sostiene

l'associazione, che chiede di migliorare il testo legislativo introducendo quattro punti a favore del caregiver: contributi figurativi equiparati a quelli dell'operatore socio-sanitario e possibilità di prepensionamento; un assegno per chi non può condurre un progetto di vita indipendente; snellimento delle procedure burocratiche per il proprio assistito con percorsi preferenziali nelle strutture sanitarie e riduzione dei tempi di attesa per visite ed esami; la possibilità di lavorare usufruendo delle va-

rie forme di smartworking. Se per il Confad il disegno di legge è «un'odiosa beffa», per la Fish (Federazione italiana per il Superamento dell'Handicap) in questa fase dell'iter serve soprattutto «prudenza». «Aspettiamo di essere coinvolti nel dibattito che, speriamo, si aprirà presto» commenta il presidente Vincenzo Falabella. «Bisogna dare ai familiari la possibilità di fare una scelta senza essere costretti a diventare per forza caregiver - prosegue - continuando però il proprio proget-

to personale di vita nella certezza che il proprio caro è assistito adeguatamente». Ma come? «Usufruendo di strutture e servizi, per esempio». Per la Fish la legge deve allargare la prospettiva, «considerare sempre le persone che assistono, anche se non sono dei familiari, nell'ottica più generale della sussidiarietà». Non bisogna intervenire solo sull'emergenza, specifica Falabella, ma guardare anche al "dopo di noi" (termine col quale i genitori di persone con disabilità indicano il periodo

che seguirà alla loro dipartita). «Il riconoscimento della figura del "caregiver familiare" va nella direzione giusta - commenta il presidente di FederAnziani Senior Italia, Roberto Messina - e cioè quella di supportare le famiglie che si trovano a gestire il grave problema della non autosufficienza e che fino a oggi sono state abbandonate a loro stesse». Ma questa legge non basta, sostiene la federazione che riunisce le associazioni della terza età: «Serve una riforma che comprenda anche una revisione dell'indennità di accompagnamento che oggi risulta uno strumento rigido e obsoleto, soprattutto economicamente inadeguato, considerando che si tratta di appena 500 euro». FederAnziani propone un'indennità commisurata alla gravità della non autosufficienza.

E le Regioni, a cui competono gli interventi concreti in materia? Sono poche quelle "attrezzate". In Emilia Romagna dal 2014 è in vigore una legge regionale (la prima in Italia) che prevede interventi per circa 7 milioni a favore delle persone che prestano volontariamente cura e assistenza a parenti, comprendendo anche una "rete" per non farli sentire soli. Aspetto da non sottovalutare. «Sono importanti il sostegno e l'empatia tra colleghi, la possibilità di avere aiuto e consigli da chi vive nella stessa situazione - precisa Loredana Ligabue, dell'associazione Carer (Caregiver familiari Emilia Romagna). La simbiosi con il malato è quasi inevitabile, ma porta allo svuotamento del caregiver, che mediamente svolge ogni giorno 7 ore di assistenza diretta e 11 di indiretta. La sofferenza psicologica è forte e va alleviata». Quanto tempo ci vorrà per approvare il provvedimento? «Spero meno di 6 mesi in Senato, intanto chiederemo una relazione tecnica per ottenere più risorse finanziarie» commenta la senatrice Anna Maria Parente (Iv), tra i relatori del ddl.

CHI SONO E COSA PREVEDE IL TESTO

Diritti e detrazioni per quanti assistono continuativamente un congiunto

Il disegno di legge 1461 si compone di 11 articoli, interamente dedicati al "caregiver familiare". Cosa si intenda con questa figura lo spiega l'articolo 2, quando parla di «persona che gratuitamente assiste e si prende cura in modo continuativo del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto», e lo stesso vale se ad aver bisogno è un familiare o un affine entro il secondo grado, e ancora - qualora non sia ricoverato a tempo pieno - «un familiare entro il terzo grado, che, a causa di una malattia, anche oncologica, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé», e dunque «sia riconosciuto invalido». Per tutti coloro che si prendono cura di queste persone, il ddl istituisce una serie di agevolazioni professionali, fiscali, previdenziali e sociali, ma senza un intervento retributivo diretto in grado di parificare la loro attività a una vera e propria occupazione. Qualche esempio: il caregiver familiare, secondo il testo, ha una priorità nella scelta del luogo in cui la-

vorare, e - compatibilmente con esigenze della sua attività - può chiedere di conciliare l'orario professionale con le necessità della persona che assiste. Nello stesso spirito, per le attività di cura e assistenza, è prevista una detrazione del 50% dall'imposta sul reddito delle persone fisiche, pur con un tetto massimo di 10mila euro all'anno. E ancora, il caregiver disoccupato vede riconosciuta l'attività assistenziale nella forma dei contributi figurativi, come fosse un lavoratore domestico, ma con il limite massimo di tre anni. Infine, chi compie questa forma di servizio - sempre secondo la bozza normativa - è menzionato nei Lep (Livelli essenziali delle prestazioni) e nei Lea (Livelli essenziali di assistenza), potendo così beneficiare, tra i diversi sostegni, di consulenze per l'andamento della vita domestica, di supporto psicologico e pure di visite mediche a domicilio (quando però dimostri di non poter abbandonare, seppure temporaneamente, il proprio assistito). La nomina del caregiver - uno per soggetto bisognoso - spetta alla persona di cui egli si sta prendendo cura. (Marcello Palmieri)

TERESA, UN FIGLIO DISABILE «Scuola, lavoro, uffici pubblici: perché non riescono a comprenderci?»

Una vita stravolta. In casa Bellini non c'è nemmeno il tempo per prendere un caffè in santa pace, leggere il giornale o fare una telefonata agli amici. Ogni giorno bisogna affrontare una battaglia, superare ostacoli, lottare contro l'indifferenza o l'incomprensione degli altri. E qualche volta anche delle istituzioni. Per mamma Teresa, il marito e il loro figlio maggiore le giornate sono scandite dalla presenza dell'altro figlio Alberto, 27 anni, affetto dalla sindrome di Angelman. È un omeone alto due metri e pesa 115 chili. La sua è una rara malattia neurologica di origine genetica: non parla, ha ritardi mentali e impacci motori, cammina a fatica, per salire e scendere le scale necessita di appoggi, ha il sonno disturbato rendendo le notti un incubo per chi gli sta accanto. «Capisce tutto quello che gli si dice ma non è autosufficiente e bisogna seguirlo 24 ore su 24» spiega la signora Teresa, psicologa in una Asl. «Tutta la



Teresa Bellini

nostra esistenza è focalizzata su di lui e anche se economicamente stiamo bene (mio marito fa il dentista) e possiamo pagare una persona che ci aiuta, siamo noi a farci carico di tutto - aggiunge -, in particolare delle relazioni con gli uffici pubblici dove non sempre abbiamo trovato sostegno». «Pensi - dice mamma Teresa - che volevano negarci anche la "104" perché dicevano che Alberto sarebbe stato "etichettato"... E poi, quando abbiamo chiesto l'invalidità per il suo aggravamento ci è stato risposto che "ormai non la danno più a nessuno". E non è stato facile ottenerla, anche di fronte all'evidenza. Io invece ho dovuto mettere l'avvocato per avere il part-time al lavoro: non volevano concedermelo». E con la scuola? «È mancata la continuità didattica e gli insegnanti di sostegno non sempre erano all'altezza». (E.Ful.)



ADA, DUE GENITORI ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI

«Manca chi insegna ad affrontare le questioni pratiche»

Una prova durata anni. Prima la mamma, con una gamba amputata per il diabete, costretta sulla sedia a rotelle a 84 anni fino all'invalidità totale. Poi l'anziano papà, che non ce l'ha fatta a sopportare la morte della moglie e si è lasciato andare, per nove mesi immobile sul letto senza nemmeno girarsi, rinunciando alla vita. «Sono figlia unica e ho dovuto assistere da sola entrambi i genitori che si sono ammalati uno dietro l'altro» racconta Ada Marino, di Pescara. «Non potevo mandarli in una Rsa, mia mamma c'era stata per un po' ma trovandosi male, e così mi sono trasferita a casa loro lasciando i miei due figli, già grandi, e mio marito» dice la signora Marino. Non c'erano altre possibilità. Si sono aiutati, tutti e quattro, a turno, per garantire l'assistenza ai due anziani. «Non accettavo la malattia di mia madre e la rimproveravo sempre per-



Ada Marino

ché non si era curata, e lei si arrabbiava». Un conflitto continuo che ha reso più arduo l'accudimento. «Ma alla fine - e lei era lucidissima - ci siamo perdonate a vicenda». Ada faceva da "cuscinetto" tra i genitori. «Perché il "caregiver familiare" non è un infermiere - commenta -, non ha lo stesso distacco emotivo, c'è un coinvolgimento affettivo che rende più difficile confortare i parenti che soffrono». Tante rinunce. «Ho perso le amiche, non avevo più il tempo per stare con loro» spiega. Cosa serve ai caregivers? «Non solo sostegni economici ma soprattutto che ci sia la possibilità di imparare ad assistere un proprio caro, spesso mi sono sentita spiazzata nelle attività pratiche, burocratiche e sanitarie». Manca qualcuno da cui imparare il mestiere di chi deve prendersi cura di un altro, ma sempre con amore. (E.Ful.)

ANGELINA, UNA MADRE MALATA «10 anni di sacrifici giorno e notte, tra spese enormi e tanta solitudine»

La mamma 86enne è morta sette mesi fa ma Angelina Torre, che abita a Napoli, sente ancora addosso tutta la fatica, fisica e psicologica, dei dieci anni in cui, alternandosi con le due sorelle, ha dovuto accudirla giorno e notte. «E mi vengono anche dei dubbi sul modo con il quale abbiamo affrontato in famiglia questa lunga emergenza - racconta -. Potavamo fare di più e meglio?». A causa di una fragilità ossea che presto si è trasformata in una «osteoporosi galoppante» la signora Torre era soggetta a frequenti cadute che le hanno causato fratture (prima un ginocchio, poi una spalla, infine un femore) costringendola a interventi chirurgici, lunghi periodi di degenza ospedaliera, fino all'impossibilità di camminare e, nell'ultima fase della vita, a una totale immobilità sul letto di casa. Sono arrivati anche gravi disturbi cardiaci. «Nei primi anni di non autosufficienza lei rifiutava la badante e allora noi sorelle - dice Angelina - abbiamo cercato di conciliare le esigenze delle nostre famiglie e del lavoro con quelle della mamma che ci chiedeva di starle vicino: è stata una battaglia continua. Sacrifici e rinunce. Mamma non poteva sollevare dal letto nemmeno una gamba, dovevamo tirarla su noi, lavarla, imboccarla il cibo, portarla in bagno perché non voleva il pannolone». Si sono fatte aiutare da un'infermiera anche per le notti. «Ricordo giornate intere al pronto soccorso, in piedi, accanto alla barella in attesa di un medico che la visitasse. È stato per tutte noi un impegno durissimo - conclude - e mi chiedo come abbiamo fatto a portarlo avanti, anche dal punto di vista economico visto che le spese sono state notevoli e nessuno ci ha sostenuto». Ma la solitudine è stato il disagio più grande. (E.Ful.)



Angelina Torre

IL TEMA

Le associazioni in rappresentanza dei 7,3 milioni di familiari che assistono a tempo pieno genitori, coniugi o figli infermi e disabili fanno sentire la loro voce in vista del confronto in Senato su un ddl (insufficiente)

Assistenza in casa I numeri e le risorse

7,3 milioni
I "caregiver familiari" (75% donne) che assistono un parente con gravi disabilità o non autosufficiente

65 milioni
La dotazione prevista dal Fondo per i caregiver stanziato dalle leggi di Bilancio del 2018 e del 2019

2,8 milioni
Le persone assistite in casa perché affette da gravi disabilità. A loro si devono aggiungere gli anziani non autosufficienti

In Inghilterra e Francia le leggi di riferimento

La prima legge che in Europa ha riconosciuto il "caregiver" risale al 2004 ed è stata approvata in Gran Bretagna. È il "Care Act", esito di un lavoro cominciato dal basso con le esperienze di associazioni di famiglie e volontariato: la normativa, assai avanzata, comprende diritti soggettivi e specifiche tutele. La Francia, invece, ha inquadrate il "caregiver" all'interno della legge sull'invecchiamento: per chi svolge questo ruolo sono previste un'assicurazione con finalità pensionistiche, un'indennità giornaliera di presenza e sgravi fiscali. In Svezia e Danimarca, nonostante il ricorso ai caregivers sia limitato (lo Stato fornisce e finanzia un sistema di assistenza ai malati cronici e agli anziani), non mancano sostegni pubblici ai familiari che assistono parenti con gravi disabilità.