

Roma, 10/03/2020

Alla c.a
11^a Commissione lavoro pubblico e privato, previdenza sociale
Senato della Repubblica

OGGETTO: Memoria di Cittadinanzattiva su Disegno di Legge 1461 per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare.

Cittadinanzattiva è un'organizzazione, fondata nel 1978, che promuove l'attivismo dei cittadini per la tutela dei diritti, la cura dei beni comuni, il sostegno alle persone in condizioni di debolezza.

La nostra missione fa riferimento all'articolo 118, ultimo comma, della Costituzione, proposto proprio da noi e recepito nella riforma costituzionale del 2001. L'articolo 118 riconosce l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale e, sulla base del principio di sussidiarietà, prevede per le istituzioni l'obbligo di favorire i cittadini attivi.

Ci occupiamo di:

- rafforzare il potere di intervento dei cittadini nelle politiche pubbliche, attraverso la valorizzazione delle loro competenze e del loro punto di vista;
- intervenire a difesa del cittadino, prevenendo ingiustizie e sofferenze inutili;
- attivare le coscienze e modificare i comportamenti dannosi per l'interesse generale;
- attuare i diritti riconosciuti dalle leggi e favorire il riconoscimento di nuovi diritti;
- proteggere e prendersi cura dei beni comuni;
- fornire ai cittadini strumenti per attivarsi e dialogare a un livello più consapevole con le istituzioni;
- costruire alleanze e collaborazioni indispensabili per risolvere i conflitti e promuovere i diritti.

Cittadinanzattiva si occupa di:

- Salute, con il Tribunale per i Diritti del Malato e il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC).
- Politiche dei consumatori e servizi di pubblica utilità, con i Procuratori dei cittadini.
- Giustizia, con Giustizia per i diritti.
- Scuola, con la Scuola di Cittadinanzattiva attiva.
- Cittadinanzattiva europea, con Active Citizenship Network.
- Valutazione della qualità dei servizi dal punto di vista dei cittadini, con l'Agenzia di valutazione civica.
- Di riforma delle istituzioni, trasparenza delle amministrazioni, lotta alla corruzione e agli sprechi, salute e ambiente, vivibilità e decoro urbano, cittadinanza d'impresa.

IL NOSTRO RUOLO COME COORDINAMENTO NAZIONALE DELLE ASSOCIAZIONI DEI MALATI CRONICI (CNAMC)

Il CnAMC è una rete di Cittadinanzattiva, istituita nel 1996, che rappresenta un esempio di alleanza trasversale tra Associazioni e Federazioni di persone affette da patologie croniche e rare, per la tutela dei propri diritti. Vi aderiscono oltre 100 organizzazioni di persone con patologie croniche e rare tra associazioni e federazioni.

Ci sono quattro tipi di persone nel mondo:

quelli che sono stati caregiver

quelli che attualmente sono caregiver,

coloro che saranno caregiver e coloro che avranno bisogno di caregiver

da: Aiutarsi ad aiutare gli altri: un libro per Caregiver di Rosalynn Carter con Susan K. Golant (*Rosalynn Carter Institute for Caregiving*)

ANALISI DI CONTESTO

Il **caregiver** è colui che si prende cura, a titolo non professionale e gratuito, di una persona cara affetta da malattia cronica, disabile o con un qualsiasi altro bisogno di assistenza a lungo termine. In questa definizione sono inclusi anziani, soggetti colpiti da disturbi psichici o malattie neurodegenerative. Queste categorie talvolta si intrecciano, comportando situazioni di ancor più difficile gestione.

La figura del caregiver, o caregiver familiare, è sempre più di centrale importanza, soprattutto nei paesi industrializzati, a causa dell'aumento della popolazione anziana e della riduzione della mortalità, dovuta ai progressi in campo medico e diagnostico.

CHI SONO I CAREGIVER

Secondo i dati Istat 2019, i caregiver sono per la maggior parte donne tra i 45 e i 64 anni, che nel 60% dei casi hanno dovuto lasciare il lavoro.

Si tratta di un vero e proprio esercito di invisibili che sostiene il welfare prestando cura a persone malate.

Ogni giorno devono fare i conti con la lentezza e la frammentazione delle risposte del sistema socio-sanitario, la burocrazia, le barriere fisiche e culturali, la mancanza di continuità assistenziale e assistenza domiciliare e ciò avviene nel più completo isolamento senza una figura di accompagnamento.

Il loro ruolo è strategico perché può incidere sull'adattamento alla nuova condizione di malattia della persona favorendo così una migliore qualità di vita; per il sovraccarico di compiti spesso trascura la sua salute col rischio di diventare un "paziente nascosto". Stare accanto ad una persona malata è un compito che può assorbire tutta l'attenzione fino a far perdere di vista la propria salute e il proprio benessere. Spesso i caregiver ignorano alcuni diritti e se ne sono a conoscenza li ritengono insufficienti.

IL CONTESTO POLITICO IN ITALIA

L'attività del caregiver è stata riconosciuta dalla legge di Bilancio 2018, che ha istituito per loro un fondo di 20 milioni di euro l'anno per il triennio 2018-2020, definendo caregiver la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto, di un parente o di un affine entro il secondo grado, o di un parente entro il terzo grado se i genitori o il coniuge (o la parte dell'unione civile) della persona assistita abbiano compiuto i sessantacinque anni di età oppure siano anch'essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti. Inoltre, il caregiver deve prendersi cura di una persona che, per malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non è autosufficiente, o è riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata oppure è titolare di un'indennità di accompagnamento. Anche perché senza distinzioni e selezioni l'intero stanziamento varrebbe poco meno di 3 euro l'anno a caregiver.

Otto milioni e mezzo di Italiani, oltre il 17% della Popolazione, e di questi, oltre 7 milioni, sono coloro che svolgono tale "attività" nei confronti dei propri parenti, mentre verosimilmente un milione circa sia rappresentato da caregiver-professionali (tra regolarizzati e sommerso). Un numero sicuramente elevato e che ci fa meglio capire le dimensioni del fenomeno della non-autosufficienza.

Quella dei caregiver è una rete silenziosa di assistenza, sono persone (spesso anziane anche loro) che si prendono cura o assistono altre persone (familiari e non) con problemi dovuti all'invecchiamento, patologie croniche o infermità.

In Italia in media il **17,4%** della popolazione (oltre 8,5 milioni di persone) è caregiver. Si occupa cioè di assistere chi ne ha bisogno. E di questi il **14,9%** (quasi 7,3 milioni) lo fa soprattutto verso i propri familiari (niente badanti quindi, calcolate dall'Inps in circa 900mila).

Le classi di età maggiormente impegnate nel fornire assistenza sono quelle tra 45 e 54 anni e tra 55 e 64 anni dove rispettivamente il 24,9% e il 26,6% fornisce assistenza e più nel dettaglio lo fa verso propri familiari il 22,0 e il 22,9 per cento.

Gli anziani ultrasessantacinquenni in condizione di disabilità sono un milione e mezzo. E 2,3 milioni di famiglie vivono con almeno una persona con limitazioni gravi. Non è difficile immaginare che i caregiver faticino a conciliare la carriera lavorativa e l'attività di cura e che le condizioni economiche ne risentano: il 67 per cento delle famiglie in cui vive una persona con disabilità non può permettersi una settimana di vacanza all'anno, più di un quinto non può riscaldare sufficientemente l'abitazione o consumare un pasto adeguato almeno una volta ogni due giorni.

I TEMPI DELL'ASSISTENZA

L'impegno varia in base al tempo dedicato all'assistenza. La maggior parte (**53,4%**) dedica meno di dieci ore a settimana a questa attività, seguita da chi invece vi dedica più di 20 ore a

settimana (**25,1%**). Il 19,8% dedica almeno 10 ore, ma meno di 20 a settimana e una quota dell'1,6% non dà indicazioni sui tempi.

A livello di singole Regioni la percentuale maggiore è in Friuli-Venezia Giulia (20,2%), quella minore a Bolzano (11,9%). Per la percentuale di chi di più assiste soprattutto i familiari invece la prima è l'Umbria (17,1%) mentre in fondo c'è sempre Bolzano (9,3%).

Il record del minore tempo dedicato all'assistenza è del Veneto con l'81,8% che impegna meno di dieci ore (ma seconda è il Friuli-Venezia Giulia con 61,4%), mentre chi temporalmente dedica di più (oltre 20 ore) è in Sicilia (37,2%).

I GIOVANI CAREGIVER

I caregiver adolescenti **più di 390 mila** sono i giovani tra i **15 e i 24** anni.

Ragazzi "siblings" (fratelli di persone con disabilità), **oppure giovani che vivono con genitori con patologie di tipo fisico o psichiatrico**. Numeri comunque approssimativi, che danno una vaga idea di un fenomeno sommerso, di cui si parla poco e su cui è necessario invece accendere i riflettori. **In Italia mancano un osservatorio e una strategia nazionale** che, partendo dalla fotografia del fenomeno, coordini gli attori di questo dramma, dando loro voce, aiutandoli a conoscersi e ri-conoscersi, per mettere a punto soluzioni politiche e sociali.

Chi sono i giovani caregiver?

I giovani caregiver sono i ragazzi che si prendono cura regolarmente di un familiare, sacrificando tempo, energie, equilibrio e benessere alla famiglia, e rischiando di pagare un prezzo altissimo in termini di salute e realizzazione personale. Un fenomeno ancora sottostimato, nonostante esista una federazione che si occupa dei caregiver a livello europeo (Eurocarers). Chi vive questa condizione non ne parla facilmente: pensa di essere un caso isolato, non si sente capito e non sa con chi confrontarsi. Il rischio è di emarginarsi sempre più in assenza di una rete di sostegno, innescando una spirale di sofferenza ed esclusione da amicizie, relazioni, passioni, che mette a rischio il proprio futuro.

OSSERVAZIONI DI CITTADINANZATTIVA E DELLE ASSOCIAZIONI DEL COORDINAMENTO NAZIONALE DELLE ASSOCIAZIONI DEI MALATI CRONICI E RARI, IN MERITO AL DISEGNO DI LEGGE N.1461

A tre anni di distanza dal riconoscimento della figura del caregiver e dell'istituzione del fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare (legge n. 205/2017), l'atteso DDL N. 1461 formula una "*prima fase di normazione, finalizzata al riconoscimento e alla tutela del lavoro svolto dal caregiver familiare*", riconoscendogli un valore sociale ed economico per il Paese.

È prioritario evidenziare che il bisogno rappresentato dal caregiver non riguarda solo una componente marginale o fragile della popolazione ma è una "**questione pubblica di protezione sociale**", che coinvolge l'intera comunità e deve far riferimento ad un modello di società che riconosce il "prendersi cura" della persona, delle relazioni e dell'ambiente come fondante.

Il sistema di welfare pubblico e sociale (Terzo Settore) necessita quindi del supporto essenziale di un "**welfare di comunità**", ovvero di una forte capillarità territoriale, con un coinvolgimento diretto e un ruolo attivo delle comunità locali.

INTERVENTI PRIORITARI:

- a) Promozione (anche con il ricorso alle risorse del Fondo per la non autosufficienza) di **interventi** Istituzionali e del Terzo Settore **nei contesti territoriali, domiciliari e comunitari** attraverso la realizzazione interventi locali di welfare di comunità (es. quartieri, condomini, villaggi, strade solidali, tutor solidali).
- b) Attivazione di un **percorso formativo/educativo** (rivolto anche alla componente istituzionale, gestionale e operativa) in grado di modularsi continuamente su una realtà in continua evoluzione, in grado di superare rigidità operative e normative.
- c) Attivazione di **strumenti e interventi modulabili** sul bisogno che cambia, basati non su categorizzazioni per patologie o su codifiche di disabilità, ma **su bisogni rilevabili**.

La regolamentazione della Legge sul caregiver dovrebbe prevedere:

- Interventi di "presa in carico" o meglio di accompagnamento secondo il triage dei bisogni;
- Interventi non standardizzati, ma "personalizzati", modulati nel tempo, sul bisogno della persona e del caregiver e sul percorso di cura condiviso che coinvolgano non solo le risorse istituzionali ma anche il "volontariato" e il "welfare di comunità";
- Interventi che identifichino il caregiver come "titolare" del progetto di vita con la conseguente condivisione di "scelte informate" sul percorso di cura;
- Interventi di presa in carico e valutazione precoce (inappropriatezza, inefficacia/inefficienza e condizioni di rischio in interventi estemporanei o d'urgenza).

In relazione alle differenti fasi del percorso di cura, si rendono necessarie precise tipologie di intervento:

Fase iniziale del percorso di cura

- **Orientamento e informazione** del caregiver (“scelta informata”) e formazione sui diritti, i servizi accessibili, le competenze operative e relazionali.
- **Semplificazione del percorso di riconoscimento della qualifica** di caregiver familiare: il riconoscimento della qualifica di caregiver familiare avviene con la presentazione all’INPS di numerose certificazioni e documenti tra cui la nomina da parte dell’assistito o in sua vece da parte dell’amministratore di sostegno o tutore o curatore. Nel caso di malati con deterioramento cognitivo, questa nomina diventa impossibile e conseguentemente anche il riconoscimento, dato il sovraccarico degli uffici tutele dei tribunali e i tempi di attesa, in alcuni casi anche di anni, per la nomina dell’amministratore di sostegno.
- **Sostegno psicologico** per l’orientamento anche attraverso gruppi di sostegno o di auto-mutuo aiuto per valorizzare la resilienza, le risorse di contrasto alla solitudine, il superamento di comportamenti di “esclusività assistenziale”. Tra i bisogni dei caregiver c’è quindi certamente il sostegno psicologico. Essere caregiver non è una scelta ma una necessità e lo si rimane per molti anni, spesso per tutta la vita. Durante quel periodo, per molti non è possibile mantenere il lavoro e di conseguenza viene meno il sostentamento economico, inoltre si perde l’accesso a tutte le tutele che una posizione lavorativa garantisce, come l’accumulo dei contributi per andare in pensione, l’indennità in caso di infortunio, ecc.
- **Affiancamento del caregiver** di operatori con competenze specifiche e tecniche. Coordinamento con gli enti e i servizi disponibili sul territorio per la presa in carico della cronicità e per la condivisione del percorso di cura.
- **Identificare il caregiver** come persona che gratuitamente assiste e si prende cura di una persona cara, a causa di malattia cronica, anche oncologica, o che utilizza apparecchiature salvavita, disabile o con un qualsiasi altro bisogno di assistenza a lungo termine.
- **Maggiore tutela economica, lavorativa e sociale** del caregiver (cfr. di seguito “interventi di supporto socio-economico”).
- **Formazione ai caregiver**: tra i bisogni dei caregiver c’è quindi la formazione. Formazione da svolgersi eventualmente anche grazie a piattaforme online per agevolare comunque l’assistenza al familiare, al fine di sviluppare maggiori competenze, conoscenze e consapevolezza sia rispetto alla patologia e/o disabilità legata alla persona di cui si prende cura, sia per approfondire le reti socio-sanitarie ed assistenziali in cui si inserisce l’attività resa ed anche rispetto al suo ruolo svolto, al suo valore sociale promuovendone così maggiormente i rilevanti vantaggi che ne trarrà la collettività.
- **Formazione agli insegnanti** per fornire strumenti utili a rilevare e sostenere il disagio dei giovani caregiver.
- **Sostegno delle giovani generazioni di caregiver** impegnate nell’accudimento di persone con bisogni assistenziali complessi non in grado di prendersi cura di sé. In particolare, bisogna portare avanti esperienze tese a salvaguardare il diritto allo studio e l’impatto dell’attività di cura sull’istruzione e l’inclusione sociale dei caregiver adolescenti e giovani.

Fase avanzata del percorso di cura

- Individuazione di un “**care manager**” di riferimento in grado di attivare e coordinare gli interventi;
- Presenza di una équipe interdisciplinare e di rete che coinvolga gli enti e i servizi sul territorio;
- Percorsi facilitati per l’accesso a servizi sanitari, diagnostici e tecnico specialistici;
- Addestramento del caregiver alla gestione di interventi critici quali, ad esempio: accesso /dimissione a servizi ospedalieri, reinserimento al domicilio dopo ospedalizzazione, ecc.
- Interventi di assistenza domiciliare e interventi di sollievo personalizzati e modulati lungo il percorso di malattia (ivi compresi interventi che si rendono indispensabili nelle occasioni di criticità)
- Necessità di accompagnamento rispetto alla pianificazione delle cure e sui percorsi di fine vita (DAT)
- Interventi di supporto anche per coloro che, per necessità, devono scegliere di avvalersi di caregiver professionali.

Interventi di supporto socio-economico

- Tutela del posto di lavoro, troppo spesso il caregiver è costretto a rinunciare al lavoro perché non riesce a conciliare il lavoro con la sua funzione di caregiver;
- Riconoscimento del tempo di cura in ambito lavorativo e di incentivazione fiscale per le imprese;
- Riconoscimento delle competenze acquisite dal caregiver (competenze professionalizzanti o crediti formativi);
- Prevedere dei controlli da parte degli enti pubblici coinvolti nella gestione del caregiver sull’effettiva assistenza al familiare in carico, anche con visite a sorpresa in orari da definire;
- Estendere i contributi figurativi per tutto il periodo di assistenza e non limitato ai soli tre anni.;
- Favorire la digitalizzazione di pratiche e prenotazioni per le visite (PEC/ Moduli online...);
- Riconoscimento del tempo di cura ai fini previdenziali;
- Deducibilità fiscale dei costi sostenuti per l’assistenza;
- Riconoscimento del caregiver ai fini dell’inserimento nella categoria dei lavori usuranti.

QUESTO MEMORIALE È IL FRUTTO DELLA COLLABORAZIONE DELLE SEGUENTI ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI, MALATI CRONICI E RARI DEL COORDINAMENTO NAZIONALE DELLE ASSOCIAZIONI DEI MALATI CRONICI E RARI DI CITTADINANZATTIVA (CnAM)

- AFADOC – Associazione Famiglie di soggetti con deficit dell'ormone
- AIFA – Associazione Italiana Famiglie ADHD
- AISC – Associazione Italiana Scompensati Cardiaci
- AISF – Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica
- AIMA- Associazione Italiana Malattia di Alzheimer
- AMAMI – Associazione Malati Anemia Mediterranea Italiana
- AMIP – Associazione Malati di Ipertensione Polmonare
- AMOR – Associazione Milanese Ossigenoterapia Riabilitativa a Lungo Termine”
- AMRI – Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili.
- ANMAR – Associazione Nazionale Malati Reumatici
- ANNA – Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente
- APE – Associazione Progetto Endometriosi
- ASBI - Associazione spina bifida Italia onlus
- Associazione Malati di Reni
- Associazione Nazionale Alfa1-At
- CFS/ME – Sindrome da stanchezza Cronica
- CFU ITALIA – Associazione Fibromialgici Uniti
- FAIS – Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati
- FAND – Associazione Italiana Diabetici
- Federazione Nazionale Italiana malati sindrome di Prader-Willi
- Forum Nazionale Associazioni Nefropatici Trapiantati e Di Volontariato
- PARKINSON ITALIA
- RESPIRIAMO INSIEME Associazione Nazionale pazienti affetti da patologia respiratoria ed allergica
- SIMBA – Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet e Behçet like
- SOS ALZHEIMER
- UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
- WALCE – Women Against Lung Cancer in Europe





=