

La burocrazia pesa come un macigno, mancano informazioni e servizi dedicati. Presentato oggi il Report di Cittadinanzattiva Emilia Romagna e Coordinamento regionale delle Associazioni dei Malati Cronici e Rari, realizzato con oltre 200 caregiver.

Caregiver, vale sempre la pena di lottare per un diritto, questo è il titolo del seminario che si è tenuto oggi, promosso da Cittadinanzattiva Emilia-Romagna e dal Coordinamento regionale delle Associazioni dei Malati Cronici e Rari (CrAMC).

Il seminario è stato realizzato con l'obiettivo di tenere alta l'attenzione sui diritti non riconosciuti dei caregiver, sulla necessità di migliorare le politiche di sostegno, ma soprattutto evitare la frammentazione delle risposte del sistema socio-sanitario a partire dalle testimonianze dei caregiver e delle loro Associazioni.

Durante il seminario è stato presentato il report della campagna **"Ho diritto a..."** di Cittadinanzattiva Emilia-Romagna a cui hanno partecipato 200 caregiver. Completa il report una serie di 10 podcast che raccontano 10 diritti negati ai caregiver scelti tra le testimonianze raccolte.

Il report completo è scaricabile all'indirizzo <https://www.cittadinanzattiva-er.it/e-se-i-caregiver...-fossero-davvero>, mentre le storie all'indirizzo <https://www.youtube.com/channel/UCoyeD6OJTsohNvPvMGlp3ig>.

In Italia un vero e proprio esercito di invisibili sostiene il welfare prestando assistenza a persone malate: sono genitori, partner, figli, fratelli, amici, vicini di casa che si prendono cura di una persona senza alcun compenso. I caregiver si fanno carico dell'enorme peso di prendersi cura a lungo termine di persone disabili, persone affette da patologie croniche o degenerative.

"I caregiver garantiscono una migliore qualità di vita alle persone a cui si dedicano, e allo stesso tempo svolgono una importante azione di welfare al posto delle Istituzioni. È giunto il momento che la cortina di invisibilità in cui si trovano venga squarciata" sottolinea Anna Baldini, segretario regionale di Cittadinanzattiva Emilia Romagna. "I caregiver sono in attesa da anni dell'approvazione di una legge per vedere riconosciuti i loro diritti. Solo nel 2019 è stata presentata la Legge nazionale 1461 - Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare, ma ad oggi l'iter per l'approvazione è fermo. È necessario riattivare questo percorso per arrivare in tempi brevi all'approvazione. In questa direzione è stato fatto un passo avanti dalla Regione Emilia-Romagna che, per prima, nel 2014 ha approvato una legge riferita alle e agli assistenti familiari informali, e ha istituito il Caregiver day, ma non è sufficiente in termini di diritti. Il primo passo potrebbe essere l'introduzione di un registro dei caregiver per avere la visibilità del fenomeno e attivare una progettazione di servizi coerente con i fabbisogni".

Rossana Di Renzo e Marilena Vimercati, autrici del report, affermano che "è fondamentale essere a fianco dei caregiver e sostenere le molte battaglie come la lentezza e la frammentazione delle risposte del sistema socio-sanitario, la burocrazia, le barriere fisiche e culturali, perché ciò avviene nel più completo isolamento senza una figura di accompagnamento, così come è importante riconoscere il lavoro da loro svolto".

Hanno risposto alla nostra indagine prevalentemente donne, **86%**. I pochi uomini che si sono raccontati, il **14%**, si occupano di una moglie, di un figlio o di un genitore anziano. *“Se credete che il caregiver sia solo donna non è così. Io sono un uomo e da vent'anni sono accanto a mia moglie. Il dolore, la comprensione, la sensibilità e l'amore sono esperienze che toccano anche noi uomini.”*

Con la campagna *“Ho diritto a...”* il **100%** dei caregiver chiede di approvare la *“Legge 1461 Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare”* e segnala criticità e disfunzioni con cui deve fare i conti nella quotidianità.

Per il **90,8%** dei caregiver la burocrazia rappresenta un ostacolo trasversale ai diversi ambiti in cui si trovano ad interagire, raccontata come *“una montagna sulle spalle”*. Il **28,5%** dei caregiver chiede qualità di vita/benessere: *“Il tempo trascorso accanto a chi me lo chiede è più leggero se ho tempo per me”*.

Più che aiuti economici, chiedono servizi e informazioni (**64%** Assistenza nella quotidianità, **25%** Informazione, **11%** Formazione); scrive una caregiver: *“essere informata è indispensabile, conoscere, sapere e poter scegliere è ciò che vorrei”*.

Il riconoscimento giuridico ed economico dell'attività di assistenza significa la legittimazione di diritti pensionistici ed agevolazioni per conciliare tempo di lavoro e tempo della cura (**42%** pensione, **34%** contributo economico, **24%** agevolazioni per lavoro): *“parlo per la mia esperienza di madre di persona disabile: io ho dedicato per 30 anni la mia vita a mia figlia senza alcun riconoscimento e adesso mi trovo a non riuscire più a far fronte nelle 24 ore a darle aiuto”*.

Il **15,4%** chiede semplicemente di applicare le Leggi, come ad esempio il Piano Nazionale della cronicità.

Per quanto riguarda il futuro, il **14,1%** dei caregiver esprime preoccupazione perché avanti con l'età: *“vorrei che mio figlio terminasse la sua vita un po' prima della mia affinché possa anch'io chiudere gli occhi serena.”*

Lo **0,8%** dei caregiver giovani teme di non aver un futuro: *“Spesso guardo fuori dalla finestra e vedo persone camminare, parlare, abbracciarsi e mi chiedo avrò anch'io queste possibilità? Poi guardo la mia stanza e sento rumori familiari e capisco che per ora questa è la mia vita. Non sono felice, ma so che sono importante nella vita di mia madre”*. Lo **0,4%** dei giovani caregiver chiede di essere equiparato agli studenti lavoratori.