



CITTADINANZA *ATTIVA*
EMILIA-ROMAGNA

E SE I CAREGIVER NON CI FOSSERO DAVVERO?



Indagine “HO DIRITTO A...”
CittadinanzAttiva Emilia Romagna





CITTADINANZA *ATTIVA*
EMILIA-ROMAGNA

E se i caregiver non ci fossero davvero?

Le istituzioni sarebbero in grado di offrire assistenza, cure e qualità di vita alle persone malate? O il contributo di uomini e donne, oggi persone mute e invisibili, è insostituibile?

Report della Campagna rivolta ai Caregiver

“Ho diritto a...”

di Cittadinanzattiva *Emilia Romagna*

Novembre 2020

A cura di Rossana Di Renzo e Marilena Vimercati

I contenuti del presente Report possono essere utilizzati o riprodotti su qualsiasi supporto esclusivamente per fini non commerciali, a condizione di riportare sempre autori e citazione originale.

Per informazioni: segreteria@cittadinanzattiva-er.it



Indice

Introduzione: E se i caregiver non ci fossero davvero?	4
Parte prima: il contesto dell'indagine	
1 Una campagna per riconoscere il lavoro di cura del caregiver	9
1.1 Dare voce	
1.2 Restituire ciò che si è ricevuto	
2 Chi sono i caregiver	11
2.1 Il fenomeno caregiver in Italia	
3 In attesa di essere riconosciuti	15
3.1 La definizione di Eurocarers	
3.2 In attesa di una legge nazionale	
3.3 Emilia-Romagna prima Regione a dotarsi di una legge	
3.4 Il disegno di legge 1461	
Parte seconda: i risultati dell'indagine	
4 Caregiver: chi ci ha risposto	19
5 Chi sono i familiari assistiti dai caregiver	20
6 Quali bisogni/richieste emergono dalle narrazioni	22
6.1 Burocrazia: "una montagna sulle spalle"	
6.2 Per una vita dignitosa: servizi e informazioni	
6.3 Informare e orientare	
7 Non più muti né invisibili	28
7.1 Riconoscimento del lavoro di cura informale	
7.2 Riconoscimento del diritto allo studio	
7.3 Riconoscimento delle competenze	
7.4 Qualità della vita/benessere	
7.5 Futuro/tempo	
8 Facciamo un passo avanti: brevi spunti per il futuro prossimo	37
Appendice	
"Ho diritto a...": 10 storie da ascoltare	43



Introduzione

E se i caregiver non ci fossero davvero?

“Ditemi se questo non è lavoro: cucino, lavo, stiro, preparo feste perché ci sia leggerezza in casa. Accudisco mio figlio, lo seguo nel percorso scolastico, l'accompagno alle visite mediche, sto con lui in ospedale di giorno e di notte, sono io che seguo le visite mediche e prendo gli appuntamenti, ogni giorno preparo e do le terapie, per non parlare della burocrazia es. i rinnovi di esenzioni, tessere autobus, i controlli, le schede di valutazione, ecc... Vogliamo parlare delle notti in bianco? Delle giornate pianificate e vanificate per imprevisti? Non ci sono vacanze, parrucchieri, letture di libri in santa pace, un thé con le amiche per non parlare di un cinema. Ditemi se questo non è un lavoro?”

Da queste dense parole, con ritmo incalzante così com'è la quotidianità di un caregiver, emerge un quadro preciso di cosa vuol dire assistere un proprio familiare e, come racconta una madre:

“C'è una malattia che nessuno dovrebbe affrontare: quella del proprio figlio”, così recita una pubblicità che ahimè centra in pieno la mia esperienza. Che parole si possono trovare per descrivere la malattia che trasforma un giovane pieno di interessi e di entusiasmo per il progetto di vita scelto, che si insinua e prende possesso delle sue forze, dei suoi ideali distruggendo tutte le sue aspettative? Sinceramente non riesco a trovarne.”

Dietro ogni persona malata c'è sempre un caregiver per molti dei quali tutti i giorni il **lavoro di cura** s'impadronisce della quasi

totalità del tempo quotidiano con notevole dispendio di energie fisiche e mentali.

Sanno di essere soli ad affrontare i **mille ostacoli** della quotidianità per un tempo di cui non conoscono la durata e la fine.

Fronteggiano la difficile situazione di **gestire** non solo il proprio caro ma tutta la complessa situazione sanitaria, familiare, sociale e burocratica.

Sanno bene cosa è importante nella vita: piccoli gesti di quotidiana cura, parole che confortano, aiutano a tracciare un cammino e **danno senso** all'esperienza che stanno vivendo.

Per loro stare a casa **isolati** è normale. Spesso non hanno **vicini** per poter scambiare ed esprimere le loro preoccupazioni. Quando trovano qualcuno che li ascolta lo fanno non tanto per aver consolazione ma per **coltivare speranza**.

Si può comprendere quali sono le attività e il carico di lavoro quotidiano dei caregiver su diversi versanti.

Sappiamo da ricerche che i tempi del caregiving variano da pochi anni a più di 30 anni. **Assistono sette giorni su sette** e non hanno vacanze. La quotidianità vede l'impegno da **4/6 ore di lavoro diretto** e **10 ore di lavoro indiretto**.



Il presente report è il risultato di un'analisi qualitativa delle narrazioni inviate da caregiver familiari alla campagna "Ho diritto a..." promossa da Cittadinanzattiva Emilia Romagna insieme a:

- **AMICI ONLUS** - Associazione Nazionale Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino
- **ANTR** - Associazione Nazionale Trapiantati Rene
- **ARAD** - Associazione di Ricerca e Assistenza delle demenze
- Comitato Pazienti e Caregiver, **PARKLINK** Bologna Città Metropolitana
- **CFU** - Italia OdV
- **FAIS** - Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati
- **Gruppo Parkinson Carpi** OdV
- **RESPIRO LIBERO** - Associazione per la qualità della vita dei bambini e dei ragazzi allergici
- **UILDM** - Sezione di Bologna OdV - "Carlo e Innocente Leoni" Bologna

che fanno parte del Coordinamento regionale delle Associazioni dei malati cronici e rari (CrAMCR).

La campagna, lanciata online a inizio gennaio 2020, ha visto l'adesione di 200 cittadine/i che hanno condiviso la propria esperienza accedendo alla pagina web dedicata.

Lo strumento, utilizzato per raccogliere o analizzare le narrazioni, è stato quello della Medicina Narrativa.

I racconti sono arrivati in meno di un mese, a conferma di quanto il tema del caregiving sia rilevante: chi in poche righe e chi in pagine intense ci hanno permesso di entrare nelle loro vite così che abbiamo potuto conoscere la loro

quotidianità in termini di fatiche ma anche di piccole gioie, e soprattutto le loro richieste per un riconoscimento del ruolo.

Al termine della lettura delle narrazioni che ci hanno inviato, ci siamo chieste: **E se i caregiver non ci fossero davvero chi svolgerebbe il lavoro di "cura"?**

Da tempo parliamo metaforicamente del caregiver come persona nell'ombra, invisibile, muta. Immaginiamo dunque che una mattina qualunque tutte le persone malate al loro risveglio non trovino nessuno a prendersi cura di loro, cosa accadrebbe nella nostra società? Tutti i caregiver, 15.182.000 persone, come per magia scomparsi: si realizzerebbe per paradosso che tutti parlerebbero di loro. Finalmente non più invisibili e muti.

La loro assenza diventerebbe un'emergenza come quella del coronavirus.

Chi si prenderebbe cura delle persone malate? Ricordiamo che le persone con una patologia cronica sono 24 milioni. Le istituzioni, i servizi sarebbero in grado in poco tempo di offrire assistenza, cure e qualità di vita alle persone malate? E noi cittadini apriremmo le nostre finestre per esprimere solidarietà a chi ha bisogno di aiuto?

In questi mesi in cui la pandemia ci ha messo a dura prova e abbiamo capito che **la salute è un bene comune da salvaguardare**; ci siamo scoperti **fragili, isolati** e abbiamo compreso che la **salute pubblica** dipende dal nostro senso di



responsabilità: **senso di responsabilità che non abbandona mai il caregiver.**

Oggi, **non dimentichiamoci** di ciò che abbiamo vissuto e con occhi nuovi, con mente diversa guardiamo la realtà che ci circonda, consapevoli che la malattia fa parte di un **destino comune**.

Ricordiamoci di stare accanto a chi ha bisogno e di non lasciarli soli.

Domani, come comunità, riempiamo di fatti una parola “**solidarietà**” e diamo ai caregiver “**visibilità**”.

Essere visibili, infatti, vuol dire essere riconosciuti per il lavoro informale svolto, poter contare su una rete di servizi in grado di sostenerli nell’assistenza quotidiana, vedere eliminati molti ostacoli burocratici contro i quali oggi devono combattere e che rappresentano un carico di lavoro aggiuntivo rispetto a quello assistenziale. Ricade sui caregiver, infatti, il peso delle disfunzioni del sistema: la frammentazione e la lentezza delle risposte dei servizi, cui si aggiungono anche le barriere fisiche e culturali.

Essere visibili significa anche vedersi riconosciuti come cittadino/a, madre, padre, sorella, figlio, ecc. non solo come caregiver. Senza il riconoscimento del ruolo si rimane invisibili e il lavoro di cura non è riconosciuto.

Essere visibili vuol dire avere una legge che li tuteli.

L’obiettivo della campagna è stato quello di sostenere il percorso per l’approvazione della **Legge 1461** (*Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare*) e attraverso le testimonianze esprimere bisogni, criticità e solidarietà come vicinanza per aprire un varco alla solitudine e all’impotenza che è spesso presente nella vita dei caregiver.

Questo report è rivolto, in particolare, ai politici, alle istituzioni, alle associazioni/ordini di professionisti, ai sindacati, ai cittadini e ad una comunità cooperativa e collaborativa, **perché è ora che ognuno faccia la sua parte**.

Il report è strutturato in due parti: la prima parte è dedicata all’esplorazione del fenomeno caregiving con particolare attenzione al contesto italiano; la seconda parte riporta i risultati della campagna di CittadinanzAttiva Emilia-Romagna “*Ho diritto a...*”.

Completa il report un’appendice in cui vengono presentati 10 podcast che raccontano 10 diritti negati ai caregiver scelte tra le testimonianze pervenute durante la campagna e da ascoltare sul Canale YouTube:

<https://www.youtube.com/channel/UCoyeD6OJTsohNvPvMGIp3ig>



CITTADINANZA *ATTIVA*
EMILIA-ROMAGNA

PARTE PRIMA

Il contesto dell'indagine



1. Una campagna per riconoscere il lavoro di cura dei caregiver

1.1 Dar voce

Con la Campagna "*Ho diritto a...*", abbiamo voluto **dar voce** a persone che la vita ha duramente colpito e che non hanno avuto sconti, creando uno spazio virtuale affinché le loro storie entrassero nella nostra quotidianità e fossero condivise con la comunità. Il modo migliore per far scoprire le storie era attraverso la **voce** stessa: per questo motivo abbiamo creato anche una serie di podcast dove poter **ascoltare** le testimonianze. Sono uomini e donne che, entrando nella nostra vita di ogni giorno, **ci hanno insegnato** quale valore abbia davvero il nostro tempo, i nostri affetti, le nostre convinzioni. I caregiver ogni giorno, **senza legittimazione alcuna**, si prendono cura di un loro caro, magari per molte ore al giorno, continuando ad andare a lavorare e a provare a condurre una vita "normale".

Le conseguenze del lavoro di cura spesso sono mancanza di riposo, danni per la salute, riduzione/perdita del lavoro, povertà, impossibilità di maturare una pensione, mancanza di tempo per sé, isolamento, stress.

1.2 Restituire ciò che si è ricevuto

È arrivato il momento di **restituire**, non per obbligo o per dovere, ma perché **si riconosce** ciò che **si è ricevuto**. Si restituisce per riconoscenza, gratitudine, mettendo a disposizione ciò che si ha.

Restituire permette di entrare nel flusso di dare e ricevere, che è il movimento della vita. Restituiamo ciò che abbiamo ricevuto in prestito e **consegniamo** alla comunità, al singolo cittadino e alle istituzioni perché queste parole vengano accolte e **riprese** in atti di solidarietà, servizi e **DIRITTI**.

Maestri di vita

I caregiver sono per noi maestri di vita dai quali imparare, imparare ed imparare, non lo diciamo tanto per dire o solo per una questione di empatia, e solidarietà unita a un briciolo, per quanto fugace, di consapevolezza: **ognuno di noi sarà - o avrà bisogno di - caregiver, prima o poi**.

È necessario rendersene conto ora e imparare quanto prima da chi già sa.

Abitare le parole

Grazie ai caregiver abbiamo anche imparato ad attribuire nuovi significati a parole di uso comune nel nostro linguaggio.

È dunque un invito ad "**abitare**" tali parole, ascoltarle, interrogarle, riflettere ed infine averne cura perché, grazie a esse, possiamo vivere più consapevolmente il destino della nostra esistenza.



In questo scenario la raccolta e l'analisi delle narrazioni dei caregiver forniscono un ricco bagaglio di informazioni su diritti, bisogni e sulle disfunzioni che quotidianamente intralciano la loro vita associati anche a piccole soddisfazioni che traggono dal prendersi cura della persona cara.

Infine, la campagna è anche un momento per coinvolgere e far conoscere alla comunità le tematiche riguardanti i caregiver perché ognuno faccia la propria parte.

Avere relazioni nutrienti nella vita quotidiana, o poter contare sul vicinato o amici fa la differenza per un caregiver. Sono queste vicinanze che rendono la vita più lieve: essere sostenuti, condividere preoccupazioni, trovare insieme soluzioni, fare affidamento sull'aiuto di un vicino o semplicemente prendere un caffè, si trasformano in energia per andare avanti e aver fiducia nel domani.

Un caregiver scrivendoci fa appello alla comunità perché il peso della cura è più sopportabile se c'è solidarietà:

“È inutile parlare di ‘dopo di noi’ se il ‘durante noi’ non esiste: senza il durante non ci può essere il dopo e una Nazione civile ha il dovere di rendere dignitosa la vita di chi vive una diversa condizione e di chi li assiste.”

“Abbiamo diritto ad una società più equa che ci dia la possibilità di condurre una vita più giusta ed inclusiva!”

Se riuscissimo a dare ascolto alle storie, alle testimonianze che i caregiver ci hanno raccontato, potremmo forse riuscire a capire l'importanza che può avere la solidarietà, soprattutto nell'assistenza di persone fragili.



CAREGIVERS



2. Chi sono i caregiver?

In Italia i caregiver che, senza alcun riconoscimento, si fanno carico dell'enorme peso di prendersi cura a lungo termine di persone disabili, persone affette da patologie croniche/rare o degenerative costituiscono un vero e proprio esercito di invisibili che sostiene il welfare.

Affrontano molte battaglie come la lentezza e la frammentazione delle risposte del sistema sociosanitario, la burocrazia, le barriere fisiche e culturali e ciò avviene nel più completo isolamento senza una figura di accompagnamento.

Prendersi cura di una persona anziana è diverso che prendersi cura di un bambino, un giovane o un adulto con patologia cronica o rara. Il grado parentale influenza la relazione, il rapporto genitore/figlio, ad esempio, è diverso da quello tra fratelli/sorelle, ed entrambi differiscono da quello coniugale, ed è evidente che il tipo di relazione che si



instaura tra chi presta assistenza e chi la riceve è significativamente condizionato anche da questi aspetti.

I caregiver, a seconda delle fasi della malattia, svolgono compiti diversi: collaborano nell'assistenza durante l'ospedalizzazione, parlano con i medici, disbrigliano le molte pratiche burocratiche, si occupano della famiglia, affrontano l'eventuale ristrutturazione della casa, i problemi scolastici, si confrontano con il medico di base e con la rete sociosanitaria e nel quotidiano collaborano nell'alimentazione, nell'igiene personale, nella mobilità, e facilitano le relazioni familiari e sociali.

Strategico è il loro ruolo perché può incidere sull'adattamento alla nuova condizione di malattia della persona assistita favorendo così una migliore qualità di vita. 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: per il sovraccarico di compiti capita che il caregiver trascuri la sua salute col rischio di diventare un "paziente nascosto".

Spesso i caregiver ignorano alcuni diritti e, se ne sono a conoscenza, li ritengono insufficienti.

Per fare un passo avanti, nel nostro paese, andrebbe riconosciuto e valorizzato il lavoro di cura informale nei confronti di persone con patologie croniche e rare.

2.1 Il fenomeno Caregiver in Italia

Secondo l'ultima indagine disponibile dell'ISTAT del 2015¹ sarebbero addirittura 8,5 milioni i caregiver in Italia, di cui 7,3 milioni caregiver familiari. Di questi sono **2.146.000** coloro i quali dichiarano un impegno assistenziale superiore alle 20 ore settimanali.

A dare un'idea del fenomeno dei caregiver è stata un'**indagine multiscopo dell'ISTAT del 2011** la quale ha rivelato la presenza in Italia di 15.182.000 persone che, nel contesto familiare, si prendono cura regolarmente di qualcuno pari al **38% della popolazione** di età 15-64 anni, di cui il 55% donne. Di questi:

- 3.329.000 caregiver si prendono cura di **adulti** anziani, malati, disabili
- 10.944.000 genitori che si prendono cura di **figli** coabitanti di età entro i 15 anni
- 2.666.000 essenzialmente nonni, si prendono cura di altri **bambini**.

¹ https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=58181



Dalla stessa indagine risulta che i familiari che si prendono cura di adulti anziani, malati, disabili in Emilia-Romagna sono 289.000 – di cui 13.250 giovani caregiver (età compresa tra i 15 ed i 24 anni). I caregiver di adulti disabili sono il 12,5% delle donne e l'8% degli uomini di età compresa tra i 15 ed i 64 anni.

Per quanto riguarda i caregiver, questi di solito sono:

- **donne** nella misura del 74%, di cui il 31% di età inferiore a 45 anni, il 38% di età compresa tra 46 e 60, il 18% tra 61 e 70 e ben il 13% oltre i 70. Spesso svolgono anche un lavoro fuori casa ma nel 60% dei casi hanno abbandonato la propria attività per dedicarsi a tempo pieno (in media 7 ore al giorno di assistenza diretta e 11 ore di sorveglianza) alla cura nel contesto familiare di chi non è più autonomo;
- **anziani** e malati a loro volta, che si occupano di loro cari ancora più in difficoltà;
- **giovani** tra i 15 e 16 anni, che in Italia sono 169 mila e dividono il loro tempo tra scuola e cura rischiando di essere emarginati dai compagni e di isolarsi emotivamente e socialmente.

Si tratta certamente di dati sottostimati, ma comunque in grado di dare un'indicazione dell'**importanza** che la **nuova legge** in attesa di approvazione rappresenta per numerose famiglie in Italia.

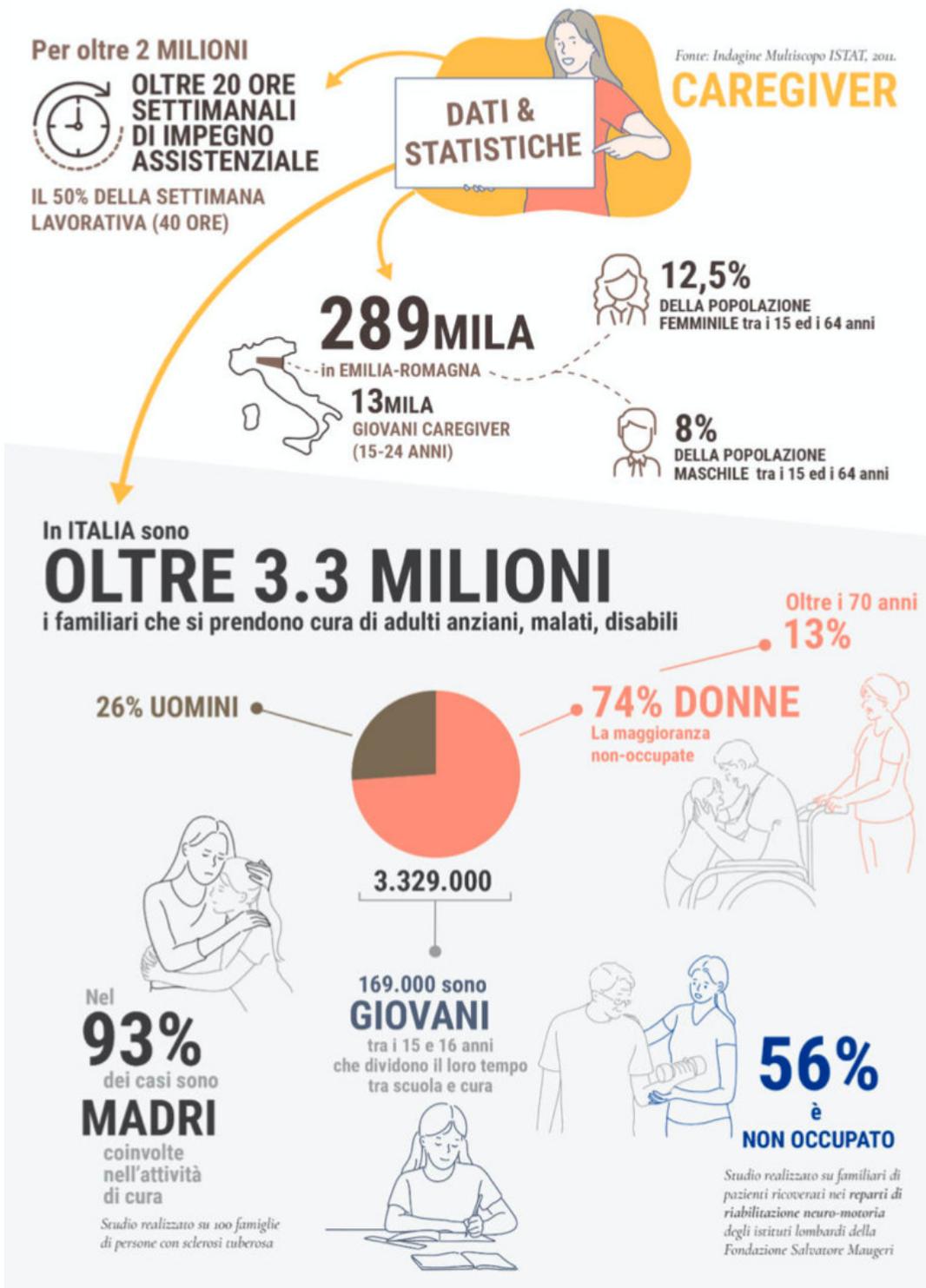
Diverse ricerche realizzate su gruppi specifici di caregiver in Italia confermano che **sono soprattutto donne**, per la maggioranza non occupate e con un livello di scolarizzazione medio-basso.

Secondo uno studio² svolto su un campione di 226 familiari di pazienti ricoverati nei reparti di riabilitazione neuro-motoria degli istituti lombardi della Fondazione Salvatore Maugeri, il 56,2% dei caregiver risulta non occupato, e più di uno su due ha un diploma di scuola elementare o media.

Uno studio realizzato su 100 famiglie³ di persone con sclerosi tuberosa mostra che **le madri sono coinvolte nell'attività di cura**, da sole o con altri familiari, **nel 93% dei casi** contro il 53% dei padri, e che solo il 37% di loro è occupata contro il 71% dei padri.

² https://www.researchgate.net/publication/228360296_Caregiver_Need_Assessment_uno_strumento_di_analisi_dei_bisogni_del_caregiver

³ <http://www.sclerosituberosa.org/home/?p=3233>





3. Caregiver: in attesa di essere riconosciuti e tutelati

3.1 Caregiver: la definizione di Eurocarers

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”⁴.

Questa è la definizione proposta da **Eurocareers**, la rete europea delle organizzazioni che rappresentano i caregiver, in un comunicato datato 18 ottobre 2017. La definizione di una categoria non è un fatto banale perché è in grado di **includere** o **tagliare fuori** molte persone da diritti e servizi.

Le organizzazioni aderenti a COFACE-Handicap hanno elaborato la **Carta europea del familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente**⁵, che va incontro ai bisogni dei familiari assistenti a prescindere dalla causa della dipendenza della persona aiutata (età, malattia, incidente, ecc.). La Carta permette di contribuire alla conciliazione della vita familiare e professionale grazie ad una scelta consapevole del familiare che si prende cura del proprio caro non autosufficiente ed in conformità con gli obiettivi della strategia di Lisbona (2000).

3.2 In attesa di una legge nazionale

Nel contesto europeo l'Italia si trova in una posizione di arretratezza: le legislazioni di Francia, Spagna, Gran Bretagna, Polonia, Romania e Grecia prevedono delle tutele specifiche per i caregiver, come vacanze assistenziali, benefici economici e contributi previdenziali.

In Italia non esiste ancora una legge che stabilisca diritti e doveri dei caregiver.

Ad oggi, comunque, le leggi italiane non prendono in considerazione in modo diretto la figura del caregiver. Occorre fare riferimento alle leggi sulla disabilità, come la **Legge n.104** del 1992⁶, e la **Legge 27 dicembre 2017, n.205**, legge di bilancio per il 2018 dove all'art. 1, comma 255 troviamo la definizione di caregiver connessa al

⁴ <https://eurocarers.org/about-carers/>

⁵ http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2019/03/COFACE-disability_FR_final-1.pdf

⁶ <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>



riconoscimento del lavoro; nell' art. 1, comma 254 è istituito il fondo per il sostegno e per il ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare. Altri riferimenti, alla figura del Caregiver, sono presenti nei **Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)**⁷ e nel **Piano Nazionale Cronicità (PNC)**⁸.



3.3 Emilia-Romagna prima regione a dotarsi di una legge

L'Emilia-Romagna è stata la prima Regione nel 2014 a dotarsi di una legge, intitolata **Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare**⁹. L'intento è stato quello di rendere più omogenee le risposte nei diversi territori della regione, valorizzare l'apporto di queste figure e sostenerle nella loro vita – non solo nell'attività di cura – anche attraverso un rapporto più strutturato con la rete dei servizi, l'associazionismo non profit e il volontariato.

A tre anni dalla legge regionale, l'Emilia Romagna si è dotata di **Linee attuative**¹⁰. Il punto di partenza è il riconoscimento formale del ruolo e delle competenze del caregiver come attore indispensabile all'interno della rete del percorso di cura e assistenza. Le parole chiave sono: sostegno, coinvolgimento attivo, formazione.

La legge dell'Emilia-Romagna è servita da modello per altre regioni (Abruzzo, Campania, Lazio, Marche, Piemonte e Sardegna) che si stanno attivando per adottare provvedimenti simili e per la Legge Nazionale.

⁷ <http://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?lingua=italiano&id=1300&area=Lea&menu=leaEssn>

⁸ http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf

⁹ <https://demetra.regione.emilia-romagna.it/al/articolo?urn=er:assemblealegislativa:legge:2014>

¹⁰ <https://bur.regione.emilia-romagna.it/dettaglio-inserzione?i=aba33f088caa45c781e2755504e89925>



Sempre in Emilia-Romagna il Piano socio-sanitario per il periodo 2017-2019 ¹¹ prevedeva il riconoscimento e la valorizzazione dei caregiver familiari all'interno delle politiche per la prossimità e la domiciliarità, individuandoli come risorse indispensabili alla rete dei servizi, che al contempo necessitano di **sostegno**, di iniziative di **qualificazione**, di **condivisione** delle responsabilità delle cure, di **coinvolgimento** nella costruzione e gestione del **Progetto individualizzato assistenziale o educativo (PAI/PEI)**, favorendo azioni collaborative tra servizi e comunità in integrazione con le associazioni.

3.4 Il disegno di legge 1461

I caregiver italiani da tempo aspettano che si arrivi all'emanazione di una legge nazionale che riconosca il loro lavoro e lo tuteli.

Il disegno di legge 1461¹² *Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare* presentato in Senato nell'agosto 2019 ha accorpato le precedenti proposte ampliandole e introducendo alcuni elementi nuovi in 11 articoli dedicati a definizioni, procedure e tutele, in rapporto anche ai Lea e alle risorse già esistenti.

La legge 1461 sui caregiver attualmente è in attesa di essere approvata.

¹¹ <https://salute.regione.emilia-romagna.it/ssr/organizzazione/piano-sociale-e-sanitario>

¹² <https://www.disabili.com/images/pdf/ddl-1461-caregiver.pdf>



PARTE SECONDA

I risultati della campagna
di Cittadinanzattiva ER
“Ho diritto a...”



4. Caregiver, chi ci ha risposto?

Sono 200 le testimonianze di caregiver che sono state raccolte nell'ambito della campagna "Ho diritto a...".

Sono prevalentemente voci femminili: madri, figlie, sorelle, mogli/compagne che da più o meno anni si prendono cura di una persona cara con risvolti talvolta penalizzanti sul versante lavorativo per chi lavora, ma anche sul versante della gestione familiare complessiva.

I pochi uomini che si sono raccontati si occupano di una moglie, di un figlio o di un genitore anziano.

Il dato, che rileva una prevalenza della componente femminile, come si evince dal grafico riportato in Fig. 1, si allinea con le percentuali a livello nazionale.



Figura 1 - L'appartenenza di genere dei caregiver

Numericamente i caregiver uomini sono una percentuale minore. Però un caregiver sottolinea che:

"Se credete che il caregiver sia solo donna non è così. Io sono uomo e da 20 anni sono accanto a mia moglie. Il dolore, la comprensione, la sensibilità e l'amore sono esperienze che toccano anche noi uomini"

Trattandosi di storie scritte liberamente senza seguire una traccia data, ma solo un input per facilitare la scrittura: *Ho diritto a...*, non è possibile quantificare in modo rigoroso alcune caratteristiche dei caregiver come ad esempio l'età, anche se questa informazione si può in molti casi inferire dal racconto di chi reclama il diritto a un riconoscimento pensionistico del lavoro svolto per più di 30 anni, oppure di chi dichiara di essere avanti con gli anni ed esprime preoccupazione per il futuro del proprio figlio, o ancora di chi si rammarica di non poter conciliare il tempo dello studio con il carico dell'assistenza.



Questi ultimi sono i **giovani caregiver**. Spesso assistono un genitore, un nonno o altri familiari. I giovani caregiver, sono una popolazione che merita particolare attenzione nel loro percorso di transizione verso l'età adulta resa più difficile dal ruolo che svolgono e che comporta spesso problemi educativi, di lavoro, di salute, di limitazione di orizzonti per il futuro, di scarsa comprensione da parte dei coetanei:

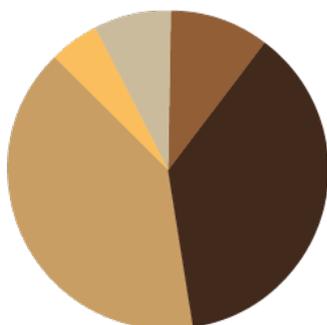
“Sono diventata caregiver nel momento in cui è nato mio fratello che ha la sindrome di Angelman, autismo e ADHD, il che significa che il suo sviluppo è gravemente ritardato e anche se ha 19 anni, ha ancora l'età mentale di un bambino di nove mesi. Io ho 22 anni, solo tre anni più di lui, il che significa che faccio la caregiver da 19 anni”.

Tra i giovani caregiver meritano una particolare attenzione i **sibling**, cioè i fratelli e le sorelle di persone con disabilità che spesso vengono posti in secondo piano dai genitori e dalle persone che frequentano la famiglia impegnati a dare tutte le attenzioni al disabile:

“Finalmente una volta è venuta una signora e ha detto: “Sono qui per giocare con te” e sono rimasta così stupita! È stato così incredibilmente divertente per me, perché era appena venuta a trovarmi e ha fatto dei lavoretti con me, mi ha portato a fare delle passeggiate, a giocare nel parco e a fare cose del genere. Mi sono sentita importante e curata e questo ha davvero aumentato la mia fiducia in me stessa bambina”.

5. Chi sono i familiari assistiti dai caregiver?

Quasi a parità di percentuale i caregiver assistono un genitore (**40%**) o un/una figlio/a (**37%**). Si colloca sul **10%** chi assiste il proprio coniuge, al di sotto troviamo chi assiste un fratello o una sorella o un altro familiare.



40% GENITORE
37% FIGLIO/A
10% CONIUGE
8% FRATELLO/SORELLA
5% ALTRO

Figura 2 - Relazione di parentela tra caregiver e familiare assistito



Vale la pena di sottolineare che in alcuni casi uno stesso caregiver assiste più di un figlio minore con la stessa patologia, altri che contemporaneamente si prendono cura di un ulteriore componente della famiglia adulto o anziano, bisognoso di assistenza. Sono i cosiddetti **sandwich caregiver** che si trovano schiacciati tra due tipologie di bisogni molto diversi tra loro.

Ma c'è anche chi è caregiver di se stesso e mette in secondo piano questo suo ruolo:

“Mi prendo cura della anziana zia ma sono anche caregiver di me stessa: gestisco da sola la mia situazione sanitaria dopo i due interventi subiti per asportare due formazioni di melanoma: le visite, i controlli, le terapie, l'angoscia che non devo far trapelare quando sono con le bambine.

Nessun pensiero per me? No, non c'è tempo di pensare a me, alla tac che dovrei fare proprio in questo mese per scoprire se quell'ombra cresciuta dentro di me è rimasta delle stesse dimensioni”.

La relazione di mutua dipendenza con la persona affetta da malattia cronica invalidante o rara fa sì che venga incorporata e esperita nel proprio corpo senza che per questo ne vengano riconosciute le fatiche in quanto considerate, appunto, “naturali”.

Altro aspetto da sottolineare è come il ruolo di caregiver annulli gli altri ruoli modificando l'identità della persona: **non si è più cittadino/a, madre, padre, sorella, figlio, ecc. ma semplicemente caregiver:**

“Vorrei di nuovo essere riconosciuta come identità e non come la madre di...”

Questa condizione, come evidenziano i caregiver, non è una scelta:

“Molti di noi diventano badanti non per scelta ma per necessità”

Pur essendo abituati ad essere confinati a casa, l'isolamento imposto dall'emergenza per la covid-2019 ha reso ancora più soli i caregiver:

“Siamo stati catapultati nella cura 24 ore su 24, 7 giorni su 7, ed è implacabile. Oltre a tutto quello che faccio normalmente, ora devo assumere tutti i ruoli che di solito svolgono le altre persone – insegnante, terapeuta occupazionale, fisioterapista – e sarà sempre più faticoso con il passare delle settimane.”



6. Quali bisogni, richieste emergono dalle narrazioni?

6.1 Burocrazia: “una montagna sulle spalle”

In Italia l'apparato burocratico è lento e farraginoso e i cittadini si ritrovano smarriti e impotenti.

Anche i caregiver soffrono la burocrazia: per loro la fatica fisica e psicologica viene aggravata dalla macchinosità delle pratiche burocratiche-amministrative tipiche del nostro Paese.

Per il **90,8%** dei caregiver la burocrazia rappresenta un ostacolo trasversale ai diversi ambiti in cui essi si trovano ad agire e il districarsi al suo interno si configura come un ulteriore lavoro aggiuntivo rispetto a quello già molto impegnativo dell'assistenza prestata alla persona cara.



23% Reperimento informazioni sui servizi
23% Disbrigo pratiche sanitarie
23% Disbrigo pratiche per pensione
17% Procedure prenotazione visite
9% Richiesta permessi lavorativi
5% Liste di attesa per controlli

Figura 3 - I volti della burocrazia

Lasciamo alla diretta voce dei caregiver l'esplicitazione di questo ulteriore lavoro aggiuntivo:

“Come è possibile che telefonando per disdire un controllo mi senta dire che non essendoci quarantotto ore feriali, mi sarei vista arrivare una penale? Ovviamente ho fatto notare che la visita, fissata mesi prima, era per un malato di SM (tutto indicato nella prenotazione) ad uno stadio avanzato e che, in un paese civile, per questo tipo di malattia la disdetta/rinvio avrebbe dovuto semplicemente essere ammessa anche poche ore dall'appuntamento con un nuovo appuntamento fissato nel giro di pochi giorni non dopo sei mesi”.

“Meno burocrazia per aver un minimo di aiuto o assistenza”



Spesso l'abbondanza dei provvedimenti prodotti dal legislatore, la lentezza burocratica e il mancato coordinamento fra gli organi amministrativi fa sì che il caregiver si trovi in un labirinto da cui spesso esce sconfitto:

“Ho vissuto mancanze di chi invece (Istituzioni, Società, Regione/INPS, Comuni Servizi Sociali, ecc.) sono stati pressoché assenti ed impreparati.”

Per i caregiver, pertanto, la necessità di non avere ulteriori pesantezze e difficoltà è molto sentita; ci chiediamo allora perché mai in situazioni estremamente fragili e delicate le procedure rappresentino un ostacolo invece di agevolare le persone nei loro percorsi:

“Nelle ASL non devono esserci solo burocrati che pensano a scaricare il lavoro su altri e non si fanno carico di snellire il percorso di assistenza. A volte la legge detta norme semplici che vengono male interpretate dagli addetti al servizio.”

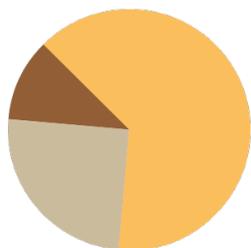
C'è anche chi suggerisce di condividere la responsabilità della cura partecipando attivamente ai processi decisionali condividendo le scelte:

“Nella mia lunga esperienza di caregiver ho incontrato operatori incredibilmente attenti e sensibili, ma alcune volte mi sono trovata in situazioni assurde, soprattutto incomprensibili, che mi hanno fatto pensare: “ma perché non posso sedermi al tavolo dove si scrivono/indicano le regole che coinvolgono soggetti come mio figlio, per far capire loro che stanno complicando la vita a tutti?”

Moltissimi caregiver hanno semplicemente detto: *“Meno burocrazia!”* quasi a sottolinearne la trasversalità in tutti i contesti.

6.2 Per una vita dignitosa: servizi e informazioni

Più che aiuti economici **chiedono di avere servizi e informazioni.**



64% Assistenza nella quotidianità
25% Informazione
11% Formazione



Figura 4 - La richiesta di servizi



Infatti, i caregiver nel **64%** dei casi chiedono di essere sostenuti e assicurati da una rete di servizi efficienti.

L'assistenza domiciliare, sostengono i caregiver, è l'anello debole dei servizi; le ore erogate non sono quasi mai adeguate ai bisogni della persona malata:

“Ho l'abitudine a vedere il bicchiere mezzo pieno, anche se c'è da segnalare la tendenza a sottovalutare le esigenze di cura e assistenza (in particolare l'assistenza domiciliare, che non è proprio perfetta e nemmeno onnicomprensiva delle cose che servono).”

E ancora *“Non è nemmeno ragionevole che l'assistenza domiciliare non preveda l'incrociarsi di due operatori di specialità diverse in una stessa giornata: se deve essere controllata la Peg o la cicatrizzazione di una ferita post-operatoria, è mai possibile che nella stessa giornata non si possa fare anche fisioterapia?”*

“Ho bisogno di un confronto costruttivo e costante con un'equipe di medici di riferimento per la patologia ma più in generale un confronto tra i medici stessi referenti per la medesima patologia. Vorrei sentirmi ascoltata e accolta dal personale infermieristico e medico.”

“Il diritto poi di poter sollecitare, in prima persona, interventi fondamentali per le cronicità, per esempio fisioterapia in modo continuativo e non a singhiozzo, eliminando passaggi burocratici inutili sia per il paziente che per l'amministrazione sanitaria.”

“essere ascoltata ed aiutata dal mio comune.”

“[Ho diritto a...] una rete che mi sostenga durante l'assistenza e la cura della persona, mi rassicuri sulla mia qualità e competenza nella presa in carico così da avere la consapevolezza di svolgere le normali attività di assistenza in modo appropriato e in sicurezza.”

Dalla rete ci si aspetta anche un sostegno alla socializzazione per non essere un mondo a parte ma una parte del mondo:

“Sarebbe importante avere una struttura che ci aiutasse a socializzare con altri per non rimanere sempre nel nostro mondo: noi due coi nostri problemi.”

“[Ho diritto a...] servizi su misura (trasporti, attività mirate, luoghi di aggregazione, non segregazione.”

Viene espressa anche la preoccupazione che nel momento del bisogno i servizi possano subentrare per prendersi cura della persona assistita:

“Se l'ente pubblico ci dà un aiuto, soprattutto quando io posso non essere in condizioni di salute ottimali come nella malattia, per tutte le necessità avere un affiancamento, sarebbe molto auspicabile. Anche nel caso di visite mediche della disabile essere trasportati alla struttura sanitaria, se questa non è vicina a casa.”



“Vorrei che i servizi pubblici, gli uffici di collocamento, l’AUSL che da anni ci seguono, intervengano maggiormente qualora ve ne sia la necessità sia per l’inserimento lavorativo, per un ascolto dei nostri bisogni e un intervento maggiore. Inoltre, come caregiver mi ritrovo spesso di fronte a medici di base poco informati sui percorsi da intraprendere, sulle questioni legate all’esenzione dei ticket specie se in riferimento alla distrofia.”

Un ruolo importante nella vita dei caregiver è ricoperto dalle **Associazioni**. Il **34,7%** ne apprezza la vicinanza, il sostegno e la presenza di servizi. Un ruolo riconosciuto ed importante è quello delle battaglie politiche e dei servizi per migliorare la qualità delle cure:

“Nel nostro caso, ben al di là degli strumenti legislativi a disposizione in Italia (vedi legge 104), abbiamo trovato un ambiente generoso e solidale. Il sostegno fornito ci ha permesso di superare i momenti più difficili. Siamo stati accompagnati e sostenuti dal volontariato, dalla rete parrocchiale.”

“Per fortuna abbiamo la UILDM di Bologna che ci supporta, per quanto le è possibile, con alcuni dei suoi servizi.”

“La nostra scelta è stata possibile e sostenuta dalle tante persone che si sono affiancate con la loro generosità e solidarietà. Questo ci ha permesso di andare avanti fino ad oggi.”

Il **15,4%** chiedono semplicemente di attuare le leggi:

“[Ho diritto a...] alla concreta e reale applicazione del piano nazionale/regionale della cronicità”

6.3 Informare e orientare

Anche l’informazione è un servizio richiesto, come ci esplicita il **25%** dei caregiver:

“[Ho diritto a...] non sentirmi disorientata davanti ad un percorso di presa in carico da parte dell’ospedale per la gestione delle visite e i controlli periodici. Sapere TUTTO ciò che mi spetta, che è previsto, per l’assistenza. Essere informata è indispensabile, conoscere, sapere e poter scegliere è ciò che vorrei.”

Qualcuno suggerisce *“uno sportello counsellor dedicato, fisico e digitale, presso gli URP dei centri urbani”*.



Le informazioni sono importanti per sapere cosa il territorio offre: aiutano a rompere l'isolamento, sapere cosa avviene nella prossimità del contesto di vita per approfondire *“argomenti correlati al caregiving, compresa la gestione dello stress”*

“Avrei diritto, come caregiver, a ricevere una corretta informazione ed orientamento sulle prassi da seguire specie quelle di natura previdenziale; sono anziana e non riesco ad andare di pari passo con l'evoluzione della tecnologia, spesso perdo informazioni importanti che dovrebbero essere garantite di base in maniera tradizionale (cartacea e per posta ordinaria) ad ogni famiglia specie dove vi è una persona anziana che assiste qualcun altro.”

Quest'ultima testimonianza sottolinea che dobbiamo tener presente una grande quota di popolazione che non ha conoscenze per accedere alle informazioni. I servizi, per rispondere a questi bisogni, devono utilizzare più canali informativi per non lasciare indietro nessuno.

L'informazione non è rivendicata solo per sé ma anche per la comunità:

“[Ho diritto a...] prevedere Caregiver Day per incontrare e rispondere ai bisogni che abbiamo.”



I caregiver evidenziano come carenti le poco chiare le informazioni che ricevono dai professionisti sanitari:

“[Ho diritto a...] ricevere diagnosi e spiegazioni complete e comprensibili dai medici.”

Una discreta percentuale, **11%**, evidenzia anche un bisogno di formazione per essere all'altezza del ruolo ricoperto:

“Credo che i caregiver abbiano diritto di partecipare a corsi con operatori e medici per aggiornare le proprie competenze e soprattutto acquisire sicurezza nel gestire le situazioni in cui si trovano ad operare.”

“Mi piacerebbe essere addestrata in modo continuativo su come perfeziono le mie competenze. Sentirmi competente mi rende sicura e consapevole di ciò che faccio. Questo mi darebbe anche la possibilità di confrontarmi con le soluzioni di problemi prese da altri, e perché no, fornire soluzioni mie che forse possono essere utili a chi ha i miei stessi problemi.”



7. Non più muti né invisibili

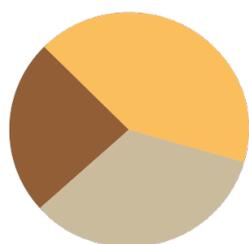
7.1 Riconoscimento del lavoro di cura informale

La condizione d'esistenza del caregiver è precaria perché vive una vita che non è la sua essendo completamente dedicata a prendersi cura di un familiare.

Molteplici sono i ruoli lavorativi che un caregiver svolge durante la giornata: infermiere, OSS, facchino/a, autista, psicologo/a, accompagnatore, casalinga/o (veste, lava, legge cucina, stira, fa la spesa, pulisce, ecc...), intrattenitore, disbrigatore di pratiche (Inps, bancarie, postali, municipali, Asl, Comune) per non parlare delle visite mediche, degli esami e del ritiro dei farmaci, preparare e somministrare terapie, essere accanto durante il ricovero.

Il **7%** dei caregiver, proprio perché sentono di svolgere un lavoro a tempo pieno, un lavoro definito dagli stessi caregiver "naturale" e "invisibile", avanzano richieste di un riconoscimento del loro ruolo come lavoro vero e proprio, con annessi diritti pensionistici e, per chi ha un lavoro, agevolazioni per conciliare tempo del lavoro e tempo della cura.

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



Figura 5 - Richieste di riconoscimento

Leggiamo nelle storie:

“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 l'aiuto che necessita. Mia figlia è affetta da distrofia muscolare congenita.”

“Anche i caregiver hanno bisogno di vedere riconosciuto un lavoro quotidiano e sempre più spesso emotivamente e fisicamente pesante, per il quale sono 'invisibili', poiché lo svolgono in maniera spontanea e naturale.”



“[Ho diritto a...] essere riconosciuto come lavoratore e come tale avere lo stipendio, i contributi, la malattia, la pensione.”

“Vorrei che mi venissero riconosciuti ai fini pensionistici questi 24 anni di lavoro ininterrotto gratuito.”

Tempo ed energie per un lavoro spesso non ce ne sono:



Vorrei che mi venissero riconosciuti ai fini pensionistici questi 24 anni di lavoro ininterrotto gratuito

*“Una necessità è quella di **non lavorare più** per dedicarci a tempo pieno ai nostri figli.”*

“Una pensione come caregiver familiare per chi già lo ha svolto per oltre 33 anni con un disabile dalla nascita ed ha rinunciato al lavoro per la gravità della non autosufficienza e perché i servizi domiciliari sono arrivati tardivi. Quindi il governo, Inps e i sindacati debbono creare un percorso pensionistico perché non rientriamo né nella pensione di cittadinanza e né in quella sociale se mettono un ISEE da fame.”

Oltre al riconoscimento del caregiving a fini pensionistici c'è chi chiede un sostegno economico continuativo per la gestione della quotidianità:

“Ho diritto che questo tempo da dedicare a mio padre sia sostenuto economicamente e tutelato legalmente da un sistema sanitario che dice di essere pubblico ma tutela i privati, perché mi chiedo come può una studentessa universitaria giovane e senza occupazione a tempo pieno caricarsi di tutte le spese da affrontare per un malato e per di più a distanza?”

Alcuni caregiver per far fronte alle necessità degli assistiti sono costretti a sacrifici economici rilevanti e addirittura a rinunciare alla casa:

“Per pagare la ristrutturazione e garantire presidi e assistenza ho venduto la casa al mare, il sogno di una vita.”



“Ci stiamo impoverendo.”

“Dallo scorso anno mia mamma è in RSA, mio malgrado, poiché necessita di cure continue e continuative impossibili da erogare qui a casa con me. Questo ha aggravato la mia situazione economica, poiché non ancora in età io, pensionabile ed inoccupata. Sono stanchissima.”

Ma si ritrovano anche richieste di una revisione del parametro ISEE perché penalizzante:

“Senza sentirmi dire che non ne ho diritto perché il mio ISEE è alto. Perché ho la casa di proprietà??? ma mi sono fatta in quattro per averla ed ora mi penalizza?? Cornuto e mazziato??”

“[Ho diritto a...] un riconoscimento economico per il servizio di assistenza che si svolge...senza limiti di ISEE o altro.”

Chi lavora incontra le maggiori difficoltà sul posto di lavoro, soprattutto in termini di sviluppo di carriera, quando addirittura non subisce vere e proprie discriminazioni che possono incidere sia su avanzamenti di carriera che su altri aspetti della vita lavorativa:



“Non potendo conciliare famiglia e lavoro, ho smesso di lavorare”

Per quanto riguarda la legge 104 è sentita dai caregiver come mal interpretata dai datori di lavoro e di conseguenza ingiusta poiché non riescono ad ottenere i benefici previsti:

“Vorrei avere diritto ad agevolazioni lavorative e sociali per assistere la persona disabile (nella fattispecie, mio padre) che necessita di assistenza...”

**Non potendo conciliare famiglia e lavoro,
ho smesso di lavorare**

“Vorrei non sentirmi in colpa quando, raramente, riesco ad utilizzare la L. legge 104.”

“La legge 104, nel 2020, è ancora vista in malo modo dai datori di lavoro”



Sarebbe importante trovare strategie di conciliazione vita-lavoro favorendo misure strutturali a livello nazionale e introdurre azioni di welfare aziendale e politiche legate alla flessibilità lavorativa, come smart working, flessibilità oraria in entrata e uscita, congedi parentali e familiari aggiuntivi, disbrigo pratiche. Favorire tutele permetterebbe di fare scelte non obbligate, di avere un reddito e di svolgere anche un ruolo attivo e diverso da quello dell'assistenza.

Le richieste espresse dai caregiver non riguardano solo se stessi ma anche le persone assistite:

“Sono madre di tre figlie di cui due affette da distrofia muscolare e moglie di un marito anch'esso affetto da distrofia. Fortunatamente tutti e tre sono autonomi, hanno le loro vite, i loro impegni, i loro hobby. La cosa che desidero per la nostra famiglia ma soprattutto per loro, è quella di vedersi riconosciute come persone e come lavoratrici, non essere più in balia di tirocini poco retribuiti o pagati simbolicamente che recano vantaggio economico e fisico all'azienda e poco alle famiglie. Che sicurezza può esservi dal punto di vista retributivo e contributivo facendo dei tirocini per tutta la vita? E fra qualche anno?”

La **famiglia** in Italia è la **principale agenzia di welfare**: svolge un ruolo assistenziale che è recepito nella stessa legislazione, considerando i figli responsabili della cura dell'anziano genitore e non solo e, se del caso, del pagamento delle rette in caso di assistenza residenziale.

Riportiamo l'esperienza di due giovani donne che hanno lottato con le Istituzioni senza un risultato e in solitudine con gravi problemi economici:

“La possibilità di accesso e cura ai servizi sanitari, sociali e assistenziali si basano esclusivamente sulla Residenza del malato, ma se i figli vivono in regioni differenti dal genitore malato esistono leggi e tutele che possano riavvicinare il figlio lavoratore al genitore malato, ma NON esiste la possibilità di fare il contrario: ossia avvicinare il genitore disabile alla residenza dei figli. In questo modo i figli non hanno alternativa e sono costretti a farsi carico di ulteriori costi di viaggi. Ne consegue il rischio di non potersi prendere cura del genitore (dovere dei figli, sennò si incorre anche in denuncia per abbandono di incapace) e di rinunciare spesso al proprio lavoro. Quindi la mia richiesta è di "aver diritto a chiedere un riavvicinamento del genitore malato e/o disabile, per poter effettivamente e realmente prendersi cura di lui". Inoltre, sottolineo che la legge lo prevede già per Marito e Moglie in caso uno dei due coniugi lavori in regione differente, può essere richiesto il ricongiungimento, è assurdo che non sia possibile per un legame tra genitore e figlio.”

7.2 Riconoscimento del diritto allo studio

Altra attenzione sono le azioni di sostegno alle giovani generazioni di caregiver, impegnate nell'accudimento di persone con bisogni assistenziali complessi, non in grado di prendersi cura di sé.

Un luogo dove intervenire è la scuola: sensibilizzare e formare insegnanti per fornire strumenti atti a rilevare e sostenere il disagio dei giovani caregiver:



“Ho abbandonato gli studi quando mia madre scoprì il tumore. Non trovo le parole per raccontare la mia esperienza e quanto complesso, delicato e impegnativo fosse stare accanto a mia madre. Mai però un momento di ripensamento.”



Ho diritto ad agevolazioni su eventuali tasse universitarie: la disabilità non è propriamente mia, ma mi coinvolge inesorabilmente.”

Ma anche salvaguardare il diritto allo studio e l’impatto dell’attività di cura sull’istruzione e l’inclusione sociale dei caregiver adolescenti e giovani. Infatti, lo **0,4 %** dei giovani caregiver chiedono l’equiparazione allo studente lavoratore:

“Ho diritto ad agevolazioni su eventuali tasse universitarie: la disabilità non è propriamente mia, ma mi coinvolge inesorabilmente.”

Spesso a pagarne le conseguenze sono le donne.

*“Non vorrei dover rinunciare alla Scuola di Specializzazione anche se è un grande impegno intellettuale, fisico ed economico visto che la didattica a distanza ormai è collaudata. Una delle mie docenti di Master dell’Università di Modena, alla quale raccontavo la situazione, mi diceva che sarebbe davvero un peccato visto che mi sono impegnata tanto. Trovo assolutamente ingiusto negare il diritto allo studio a chi accudisce un disabile ed è anche fuori sede; stesso discorso dovrebbe valere anche per chi aspetta un bambino o comunque ha un figlio piccolo. **E in genere è la donna a trovarsi in queste condizioni, cosa che poi pregiudica anche gli avanzamenti professionali.**”*

7.3 Riconoscimento delle Competenze

La responsabilità della cura investe il caregiver, che deve imparare in fretta attività assistenziali delicate e che si ripetono ogni giorno. In poco tempo diventano dei veri esperti della cura e le soft skill acquisite nell’esperienza potrebbero essere utilizzate per migliorare i percorsi di cura e servizi:

“Le competenze sviluppate dovrebbero essere riconosciute e soprattutto dovrebbero poter concorrere alla progettazione di interventi personalizzati.”



La richiesta dei caregiver è che le soft skill acquisite possano anche essere spese in una futura attività lavorativa. Per fare questo chiedono di certificare le competenze per ottenere crediti e partecipare a corsi per diventare Operatori Socio-Sanitari, potendosi così permettere di lavorare: *“un domani potrei avere agevolazioni per entrare in un corso di formazione e poi trovare un lavoro”*

7.4 Qualità di vita/benessere

Il **28,5%** dei caregiver chiede tempo per sé: *“Il tempo trascorso accanto a chi me lo chiede è più leggero se ho tempo per me.”*



Il tempo trascorso accanto a chi me lo chiede è più leggero se ho tempo per me

Il lavoro di cura espone i caregiver a stress, burnout e all'insorgenza di disturbi fisici. Tuttavia, pur essendo esposti a rischio, non è detto che tutti i caregiver sviluppino un vero e proprio disagio. Le reazioni di ciascuno sono in gran parte influenzate dalle strategie di coping messe in atto, ovvero strategie adottate dai caregiver per superare i limiti fisici e gli ostacoli quotidiani, con le quali hanno potuto positivamente reagire, non facendosi scoraggiare e regalandosi veri e propri momenti di serenità nonostante il calvario

della malattia. Ciò sottolinea ulteriormente l'importanza di proseguire la ricerca della comprensione sempre più approfondita del ruolo del caregiver, in particolare per divulgare la necessità di un supporto istituzionale, sociale e di vicinanza alle famiglie di persone malate e per sensibilizzare al problema. In tutto questo fondamentale da un lato è la rete di sostegno familiare, amicale, sociale, sanitaria dall'altro lato il senso che ciascuno dà all'esperienza e la resilienza.

Le richieste, si concentrano sul tempo libero, sulla necessità di avere del tempo per la cura di sé e la conduzione di una vita normale, questo avviene solo se si è tranquilli che il proprio caro è in sicurezza:

“[Ho diritto a...] del tempo libero da trascorrere in serenità, sapendo che lascio in buone mani il mio congiunto.”

“[Ho diritto a...] avere una vita mia accanto a coloro che amo e accudisco. Se perdo me stesso, le mie risorse, non sono più vitale e il mio scopo si spegne con me. Il tempo trascorso accanto a chi me lo chiede è più leggero se ho tempo per me. Anche lo spazio si dilata, se ho spazio per me.”

“[Ho diritto a...] svegliarmi qualche volta tardi la mattina.”

“[Ho diritto a...] curarmi nei tempi e nei modi giusti e non nei momenti che restano dopo avere assistito il mio caro.”



“[Ho diritto a...] che sia possibile che ogni tanto io possa avere qualche giorno di riposo lontana dalla quotidianità”

“[Ho diritto a...] al riposo, allo svago e alle ferie a prendermi cura anche di me ... e vivere una vita dignitosa.”

Essere caregiver non è un compito facile anche dal punto di vista del carico emotivo forte, come emerge in queste testimonianze:

“Vita grama e durissima.”

“[Ho diritto a...] salvare la Vita a mia Madre, avendone attenzione, dedizione e cura, Ma debbo poter preservare e salvare, avendone cura, anche della mia... Dal 2004 al 2018 quasi dimentica di me per assistere mia mamma un calvario di paure, apprensioni timori, sacrifici.”

“Una cosa desidero: essere spensierata, fare sport, uscire con i miei compagni e svegliarmi qualche volta tardi la mattina. Mi piacerebbe conoscere luoghi e città e imparare lingue straniere.”

7.5 Futuro/tempo

La tematica del tempo della quotidianità ma anche del tempo futuro direttamente o indirettamente, emerge nei racconti e riguarda per **14,1%** dei caregiver adulti e lo **0,8%** dei giovani:

“Gli anni passano (siamo oltre i 70 anni), mio marito è sempre meno autonomo io perdo sempre più forza e morale, ti rendi conto che non c'è via d'uscita.”

“Non lavoro più, le mie giornate sono tutte uguali. A volte mi perdo nel tempo come mio fratello affetto da demenza. La stanchezza mi divora, lo stress mi paralizza per non parlare dei problemi economici e burocratici.”

“Sono anziana, ho avuto problemi di salute anche io e vorrei avere la certezza che un'assistenza di base venga garantita per evitare che possa succedermi qualcosa di grave nuovamente. Vorrei prevenire tutto questo e sapere di non lasciare mio figlio da solo.”

“Per poter stare con mio figlio, dopo essermi licenziata perché non era un lavoro flessibile, faccio lavori saltuari e in nero. Quando sarò anziana come farò? come farà mio figlio?”



“Vorrei che mio figlio terminasse la sua vita un po' prima della mia affinché possa anch'io chiudere gli occhi serena.”

I caregiver chiedono tempo per potersi rigenerare, per fare quelle piccole cose che fanno star bene e ogni tanto essere spensierati e pensare, nel caso di giovani, al futuro: *“La tua vita finisce lì, i tuoi sogni esplodono in mille schegge che fanno male. Avrò 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.”

“Mi piacerebbe occuparmi del mio futuro ed essere vicina a mia madre.”

“Una cosa desidero: essere spensierata, fare sport, uscire con i miei compagni, svegliarmi qualche volta tardi la mattina. Mi piacerebbe conoscere luoghi e città e imparare lingue straniere.”

In molte testimonianze è presente la tematica della solitudine spesso associata alla necessità di poter contare su una rete solidale. Molti segnalano un abbandono da parte non solo delle istituzioni ma anche da parte del loro gruppo di parentela, che spesso non comprende le difficoltà o se ne vuole liberare. Una richiesta frequente è allora quella di rinforzare le reti di caregiver presenti sul territorio per poter avere momenti di confronto e conforto:

“Sarebbe importante avere una struttura che ci aiutasse a socializzare con altri per non rimanere sempre nel nostro mondo: “noi due” coi nostri problemi.”

Ma quando la persona cara non c'è più, il bisogno di essere sostenuti è ancora importante per riannodare i fili dell'esistenza:



Spesso guardo fuori dalla finestra e vedo persone camminare, parlare, abbracciarsi e mi chiedo avrò anch'io queste possibilità?

“Ora, confusa, riprendere in mano la mia vita mi è difficile.”

L'attenzione anche a questa nuova fase della vita deve essere tenuta presente dai servizi.



8. Facciamo un passo avanti: brevi spunti per il futuro prossimo

In Italia la condizione di prestatore informale di cura non è concettualizzata come figura all'interno delle politiche sociali; quindi, chi ricopre questo ruolo non può contare né sul riconoscimento né su prerogative e tutele conseguenti.

Com'è possibile riconoscere dei diritti a dei soggetti che ancora non esistono come attori nel pensiero comune?

Come emerge dall'analisi delle narrazioni della campagna di Cittadinanzattiva Emilia-Romagna le richieste avanzate dai caregiver possono essere riassunte in una sola parola: **visibilità**.

Essere visibili, infatti, vuol dire essere riconosciuti per il lavoro informale svolto, poter contare su una rete di servizi in grado di sostenerli nell'assistenza quotidiana, vedere eliminati molti ostacoli burocratici contro i quali oggi devono combattere e che rappresentano un carico di lavoro aggiuntivo rispetto a quello assistenziale.

Ricade sui caregiver, infatti, il peso delle disfunzioni di un sistema che si regge su una narrazione mistificata del lavoro di cura, che non riconosce ad esso alcun valore concreto, e che produce ingiustizie sociali e conflitti tra i generi.

Come sottolinea la dott.ssa Brunella Casalini, è la concezione stessa che si ha del lavoro di cura, soprattutto all'interno delle mura di casa, al di fuori della emergenza ospedaliera, che ne vanifica una possibilità di riconoscimento giuridico, ma prima ancora culturale.¹³

La vita che il caregiver affronta richiede cambiamenti, definendo priorità e obiettivi. Sulla scena c'è solo spazio per la persona malata, le attenzioni e le cure sono per lei, non c'è tempo per il caregiver che, frastornato, cerca di capire ed agire; punto di riferimento e sostegno per la persona malata e indispensabile nel percorso di cura per il personale sanitario.

Nella quotidianità, il caregiver, si trova a dover cambiare drasticamente lo stile di vita: rinuncia al tempo libero e alla vita sociale e di relazione. Spesso il caregiver considera imprudente assentarsi, teme che la persona cara possa avere bisogno, col risultato che rischia di diventare egli stesso soggetto fragile e bisognoso di cure.

¹³ Brunella Casalini, *Caregiver familiari, serve un vero riconoscimento*, «In genere», 5 maggio 2016



Oggi ci si occupa del lavoro di cura informale solo quando l'impegno e la gravosità sono tali da provocare una sistematica violazione dei diritti umani di chi lo svolge: diritto di avere del tempo per sé stessi, mantenere l'occupazione, riposarsi, curarsi in caso di malanno o malattia, avere una vita di relazione e, eventualmente, coltivare un interesse.

Ciò significa tamponare le possibili degenerazioni di questa attività, senza tuttavia incidere sull'impostazione familistica del nostro welfare, quella che considera il lavoro di cura un affare di famiglia, e, all'interno della famiglia, delle donne.

La cura, tuttavia, è parte dell'umanità e riguarda uomini e donne, ragazzi e ragazze; nessuno ne è escluso.

Conciliare tempo di cura e tempo lavoro. Cura e lavoro vogliono anche dire squilibrio marcato fra donne e uomini evidenziando disuguaglianze che hanno conseguenze in molti ambiti. Pensiamo a quante donne abbandonano il mondo del lavoro perché non possono conciliare lavoro e cura della persona malata. È necessario allora creare reti di sostegno e favorire i caregiver facendo ricorso a part time o smart working e richiedere piena l'applicazione della L. 104 da parte dei datori di lavoro. Importante è sollecitare su questi temi le direzioni aziendali e le organizzazioni sindacali per promuovere il dialogo sociale anche sui problemi relativi al lavoro di cura, senza trascurare l'importanza della solidarietà di colleghi e colleghe per far sì che il caregiver non venga penalizzato nella progressione della carriera.

Avere cura dei giovani caregiver. Hanno bisogno di un'attenzione particolare e la scuola è il primo luogo dove poter rilevare i problemi ed evitare l'abbandono scolastico. Per prevenire il fenomeno dell'abbandono è necessario incrementare la consapevolezza nei docenti e nel personale scolastico dei bisogni dei giovani caregiver, coinvolgere i compagni di scuola, creare reti /campagne per evitare il rischio di solitudine, stigma ed esclusione sociale.

Ascoltare i caregiver. I caregiver hanno un posto in prima fila per l'esperienza di assistenza al loro caro, e questa vicinanza permette di ottenere informazioni preziose che, fino ad oggi, sono state in gran parte perse nella loro storia. Ascoltare e includere i caregiver nelle scelte di politica sanitaria favorirebbe la condivisione di preziose informazioni utili per migliorare i percorsi di cura, assicurare l'aderenza terapeutica e facilitare l'adozione di un corretto stile di vita. Per lo stesso motivo, i caregiver dovrebbero essere presi in considerazione per gli studi clinici, in quanto la loro presenza può migliorare l'aderenza e i tassi di risposta.

Avere a cuore la salute del caregiver. Affrontare per anni, segregato in casa, il lavoro di cura è logorante, stressante e spesso il caregiver entra in depressione e quindi c'è bisogno di servizi di sostegno psicologico e/o di auto-mutuo aiuto per rompere la barriera dell'isolamento ed evitare che rimanga **“paziente nascosto”** ma diventi **“paziente manifesto”**.

Offrire servizi evitando la frammentazione. Dal punto di vista organizzativo e assistenziale i compiti richiesti al caregiver diventano ancora più impegnativi in termini di tempo,



energie, capacità e competenze. Un supporto importante e irrinunciabile è il ricorso ai servizi del territorio sia per la presa in carico sociosanitaria sia per quanto riguarda la fornitura degli ausili e presidi necessari. Se i servizi sono ben coordinati e c'è interdipendenza tra i settori sociosanitario e socioassistenziale si facilita il lavoro di tutti e aumenta la qualità assistenziale percepita. Come scrive R. Putnam¹⁴ la capacità di creare interdipendenze e la presenza di abitudine a connettersi produce un valore aggiunto a livello di sistema. In questo modo si garantirebbe una transizione agevole tra cure ospedaliere, ambulatoriali e domiciliari. La rete richiede un coordinamento per assicurare che i servizi medici siano disponibili, accessibili per fornire ausili, assistenza e prodotti sanitari appropriati. Ciò comporta un approccio collaborativo e interdisciplinare all'erogazione dei servizi che garantisca una distribuzione più efficiente ed equa delle risorse, ma anche superare le frammentazioni e coprogettare con Comune ed AUSL per affrontare insieme alle Associazioni gli interventi da mettere in atto per i malati ed anziani non autosufficienti e le loro famiglie.

Garantire l'informazione. Avere dei punti di riferimento e percorsi chiari fa sì che le persone si sentano prese in carico e ben curate. Un esempio di aiuto per evitare la frammentazione delle informazioni potrebbe essere l'istituzione di sportelli per l'informazione, l'orientamento ed il supporto ai caregiver familiari cogestiti da operatori del Comune, dell'AUSL e dei volontari delle Associazioni. La presenza di diversi attori favorirebbe non solo la circolarità delle informazioni ma anche la disponibilità di informazioni aggiornate. In casi particolari si potrebbe attivare anche servizi di tele supporto per rispondere/accompagnare esigenze di cura domiciliare.

Semplificare le procedure. Quello della burocrazia per i caregiver è un fardello ben noto. Nel nostro sistema si può aver diritto al riconoscimento di un supporto al reddito, all'accesso gratuito o a prezzi contenuti di farmaci, protesi e assistenza, ma l'accesso a queste facilitazioni non è automatico: viene attivato un iter, che richiede procedure lunghe e complesse, come nel caso del rilascio di piani terapeutici per i farmaci o di protesi e ausili, l'assegnazione del contrassegno auto per invalidi o il rinnovo della patente. Una collaborazione tra i servizi e un percorso ben presidiato allevierebbe la pesantezza della burocrazia.

Pensare ad organizzare l'assistenza domiciliare integrata a partire dalle persone, e non dalle prestazioni, incrementando l'intensità degli interventi, cioè il numero di visite domiciliari per utente e la loro durata nel tempo differenziandole in base alle specifiche situazioni. Nella "cultura della domiciliarità"¹⁵ e della rete dei servizi, la casa è un pezzo stesso della rete. La casa, infatti, non andrebbe intesa come spazio per nascondere qualcosa che la società non vuole vedere o di cui non è in grado di prendersi cura.

Integrare il caregiver nel percorso di cura. Occorre investire sul ruolo del caregiver come **con-titolare del progetto di cura**, con la conseguente condivisione di "scelte informate" lungo tutto il percorso; la formazione e l'orientamento del caregiver sui diritti.

¹⁴ R. Putnam (2001), *Social capital: measurement and consequences*. ISUMA – Canadian Journal of Policy Research

¹⁵ Marchisio C.M., Curto N. (2011), *Caregiving familiare e disabilità gravissima* Unicopli, Milano



Fornire servizi a domicilio. Facilitare, inoltre, la quotidianità del caregiver con servizi di supporto come ad es. la consegna di farmaci, la ricetta telematica, la spesa, i pasti ecc.

Gestire l'emergenza. In alta percentuale i caregiver sono persone anziane e il timore di ammalarsi o di venire a mancare è fonte di preoccupazione. Sarebbe invece rassicurante avere a disposizione servizi che intervengano con urgenza per la presa-in-carico della persona malata in caso di necessità, ad es malattia del caregiver o decesso, o altro.

Porre attenzione agli aspetti economici. Un aspetto da monitorare sono le spese economiche elevate da sostenere da parte delle famiglie per evitare l'impoverimento. Pur riconoscendo l'aiuto economico ricevuto questo non sempre è sufficiente a fare fronte alle varie necessità.

Creare l'anagrafe dei caregiver. Dall'analisi delle narrazioni risulta che molte sono le variabili in gioco: la malattia, l'età, la solidità del nucleo familiare, i fattori ambientali, la situazione occupazionale, il sostegno della rete sociosanitaria, il grado di parentela. Avere un'anagrafe dei caregiver permetterebbe una progettazione di servizi più vicina ai bisogni specifici delle persone.

Accompagnare gli ex-caregiver. Quando improvvisamente cessa il lavoro di cura perché la persona assistita muore o viene ricoverata in una struttura, è necessario un sostegno per riannodare i fili della propria esistenza e recuperare una "normalità" di cui si è persa l'abitudine; anche la gestione di un tempo improvvisamente vuoto è dolorosa.

E le Associazioni? L'associazionismo, che già ha un ruolo significativo in termini di tutela di diritti, può e deve collaborare con le Istituzioni. Attualmente organizza iniziative informative, formative e educative; concorre in autonomia o insieme ad altri attori, alla prevenzione delle malattie; promuove e sostiene reti tra pari, che hanno un ruolo cruciale sia per le persone malate che per i caregiver, fornisce servizi ecc...

Poiché viviamo in un tempo di ampia diffusione delle nuove tecnologie (smartphone e tablet) un ruolo dell'associazionismo potrebbe essere quello di far conoscere l'esistenza di App e siti utili per facilitare le attività quotidiane e di cura che spaziano da esercizi per il benessere personale (es. tecniche di rilassamento), al promemoria per i farmaci, alla ricerca di servizi (farmacie più vicine e di turno) e contatti utili (numeri verdi e gruppi di auto aiuto). In molti casi le persone non sanno come utilizzare le App o non ne sono a conoscenza, così come si trovano in difficoltà con servizi di telemedicina. Un ruolo importante è la formazione.

Avere una vita dignitosa è in sostanza quello che chiedono uomini e donne caregiver ed è su questo che Cittadinanzattiva Emilia-Romagna si concentra, per un riconoscimento a tutto tondo del ruolo del *caregiver*.

Chi assiste la persona malata ha bisogno di vedere attuato ciò che è previsto oggi dalla legge: ci riferiamo al piano delle politiche della cronicità. Altrettanto fondamentale in questo momento è l'approvazione della **Legge nazionale 1461 Disposizioni per il**



riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare relativa al riconoscimento della figura del caregiver e delle sue prerogative quale soggetto imprescindibile dell'organizzazione del welfare.

Infine, come ci dice una caregiver “*non può esistere il carer senza il cared, il care-giver senza il care-receiver*”: si tratta di un legame molto forte e coinvolgente dal punto di vista emotivo di cui ci siamo rese conto nel lavoro di analisi delle storie raccolte. Spesso ci siamo chieste quali ***strategie di coping*** vengono messe in atto per vivere la complessità, unita al peso e contemporaneamente alla fragilità delle situazioni quotidiane.

Col termine *coping* ci si riferisce a un adattamento cognitivo, cioè quel complesso di processi cognitivi per mezzo dei quali la persona impara come tollerare e opporre resistenza agli effetti della situazione stressante che sta vivendo¹⁶.

Ciò che è determinante è la valutazione che il soggetto compie dell'evento stressante: nessun evento, infatti, può essere definito stressante in sé, ma lo è nella misura in cui è percepito come tale; per cui uno stimolo produce o meno una reazione di stress a seconda di come viene interpretato e valutato. Tuttavia, lo stress non è solo un'esperienza soggettiva perché include anche caratteristiche oggettive: la qualità dell'evento, ma anche la quantità, come per esempio la durata temporale e la concomitanza di altri eventi potenzialmente minacciosi.

L'adozione di strategie di *coping* di tipo positivo ha un'importanza cruciale nella gestione della quotidianità in presenza di una patologia cronica, che pone numerosi limiti alla vita sociale sia del cared che del carer, con ripercussioni importanti sulla qualità della vita percepita di entrambi.

Alcune di queste strategie di coping positivo si sono potute ricavare dai racconti dei caregiver e fanno riferimento soprattutto allo stacco temporaneo dalla routine e al supporto emozionale fornito dalla rete familiare e amicale.

Sarebbe molto interessante approfondire la tematica del coping direttamente con i soggetti interessati, *caregiver e careereceiver*, allo scopo di fornire ulteriori informazioni ai servizi e ai professionisti.

¹⁶ La nascita dell'interesse della comunità scientifica per i processi con cui le persone fronteggiano eventi stressanti risale agli anni '80. Il punto di partenza di molti studi e ricerche è l'analisi concettuale dello stress e del coping effettuata da Lazarus nel 1966 (*Psychological stress and the coping process* McGraw-Hill, NY) e ulteriormente da lui approfondita con Folkman nel 1984. (*Stress, appraisal and coping*. Springer NY)





CITTADINANZA *ATTIVA*
EMILIA-ROMAGNA

APPENDICE



“Ho diritto a...”

10 storie di caregiver da ascoltare: Canale YouTube:
<https://www.youtube.com/channel/UCoyeD6OJTsohNvPvMGlp3ig>

Voci narranti: Martina Ghezzi e Salvatore Coscione

Carola

Ho diritto a... studiare: https://youtu.be/BTTWO_5PCBE

Caterina

Ho diritto a... non rinunciare alla mia casa: <https://youtu.be/WfHdmKOCMAk>

Erika

Ho diritto a... un trattamento pari a quello degli studenti lavoratori:
<https://youtu.be/F7s2bXhx5M8>

Francesco

Ho diritto all'... accoglienza in una struttura: <https://youtu.be/uZ-BKZLRP7E>

Laura

Ho diritto a... una legge che mi permetta di avvicinare mio padre al luogo in cui risiedo:
<https://youtu.be/qVjZOVDODnE>

Lottie

Ho diritto a... servizi di sostegno psicologico e/o di automutuoaiuto:
<https://youtu.be/9KeGJr7FTb4>

Luisa

Ho diritto a... essere coinvolta nelle decisioni: <https://youtu.be/5uRVDO03uik>

Vilma

Ho diritto a... salvare la vita di mia madre e anche la mia: <https://youtu.be/LQxcblJ8tOw>

Anna

Ha diritto a... sentirsi utile: <https://youtu.be/75ZOptDRsyo>

Massimo

Ho diritto all'... assistenza domiciliare e sociale: <https://youtu.be/W8LHi5g1Ca0>



A TUTTI COLORO CHE A DIVERSO TITOLO HANNO CONTRIBUITO:

Riconoscenza

alle donne e agli uomini che hanno accolto l'invito a raccontarsi permettendo a noi tutti di entrare nella loro quotidianità di caregiver e hanno acconsentito all'utilizzo dei loro pensieri.

Ringraziamenti

alle Associazioni promotrici che ci hanno sostenuto:

AMICI - *Associazione Nazionale Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino OdV*

ANTR - *Associazione Nazionale Trapiantati Rene*

ARAD - *Associazione di Ricerca e Assistenza delle demenze OdV*

Comitato Pazienti e Caregiver, **PARKLINK** Bologna Città Metropolitana

CFU- *Italia Odv*

FAIS- *Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati*

Gruppo Parkinson Carpi OdV

RESPIRO LIBERO - *Associazione per la qualità della vita dei bambini e dei ragazzi allergici*

UILDM - Sezione di Bologna OdV "Carlo e Innocente Leoni"

Gratitudine

per il prezioso contributo a coloro che ci hanno dedicato tempo, competenze, esperienza e osservazioni:

Graziano Benfenati, Coordinatore Comitato Pazienti e Caregiver, PARKLINK Bologna Città Metropolitana

Lauro Casarini Gruppo Parkinson Carpi OdV

Luisa Farinati, caregiver e cittadina attiva

Francesco Fonzi, caregiver e volontario di Cittadinanzattiva Emilia-Romagna



CITTADINANZA*ATTIVA*
EMILIA-ROMAGNA

Alice Greco, Presidente UILDM - Sezione di Bologna OdV - "Carlo e Innocente Leoni"

Maria Vittoria Santoro, Responsabile Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva E. R.

Grazie

ad **Anna Baldini** Segretario regionale Cittadinanzattiva Emilia Romagna, per il suo insostituibile sostegno

La realizzazione dei podcast è stata possibile grazie all'energia e all'entusiasmo di due giovani che hanno prestato le loro voci: **Martina Ghezzi** e **Salvatore Coscione** e al prezioso contributo di **Alessio Iammarrone**

I disegni del Report sono stati realizzati dall'**Agenzia Scribing**

Il Report è stato realizzato grazie al contributo non condizionante di **Santex S.p.A.**