



UGL UFFICIO PER LA DISABILITA' - ROMA

OLTRE IL CAREGIVER FAMILIARE: VERSO LA FAMIGLIA CAREGIVER

La famiglia, intesa come nucleo sociale primario, rispecchia la storia e l'evoluzione del nostro Paese.

Nel tempo si è trasformata ma continua a mantenere la sua centralità sia come principale valore dello stare insieme, sia come ruolo supplente e alternativo alle insufficienti politiche di Welfare State. In questi anni di crisi, essa ha svolto costantemente il ruolo di ammortizzatore sociale di fronte al ridursi della spesa pubblica e resta il punto di riferimento cui rivolgersi e in cui trovare risorse affettive, economiche e di sostegno nel percorso di vita.

Il quadro che si presenta da tempo è quello dello smantellamento progressivo dello Stato Sociale, della caduta verticale della qualità dei servizi, dell'inefficienza del sistema sanitario e dei trasporti, della trasformazione del mercato del lavoro e della sua crescente precarizzazione, tutti elementi che gravano sulle famiglie e sul nostro tessuto sociale contribuendo al suo impoverimento.

Il ruolo della famiglia è ancora più fondamentale e indispensabile quando, al suo interno, sono presenti persone con disabilità e non autosufficienti; una dura prova che coinvolge tutti i suoi componenti. Tale presenza condiziona la vita di ognuno e, a volte, può rappresentare un "peso" ed un vincolo alla normale dialettica familiare, determinandone spesso la rottura.

La famiglia della persona con disabilità e del non autosufficiente, è il primo ambito dove generalmente si manifesta la condizione di bisogno cui dare una risposta. Di fronte ad una situazione problematica, riesce ad attivare, nelle sue varie componenti, risorse interne ed esterne che dovrebbero metterla in condizione di organizzare la vita familiare ma, spesso, può ritrovarsi in una situazione fragile, di solitudine e di oggettiva difficoltà nel gestire tutte le criticità.

E' di tutta evidenza la stretta relazione tra non autosufficienza e impoverimento delle famiglie. Laddove, infatti, in una famiglia è presente un non autosufficiente o una persona con disabilità i costi socio-sanitari, le difficoltà occupazionali, i riflessi negativi sull'evoluzione di carriera lavorativa dei familiari e il sovraccarico assistenziale per tutta la famiglia, sono fattori negativi che sicuramente creano forti limitazioni di beni e servizi rispetto al resto della popolazione.

Dal 51° Rapporto Censis sulla situazione sociale del Paese/2017 emerge che nel 2016 le persone non autosufficienti in Italia erano 3.378.000 (l'8% della popolazione di cui il 7% nel Sud, il 5,8% al Centro, il 5,5% al Nord-Est e il 4,7% al Nord-Ovest); l'80,8% con oltre 65 anni di età. "Alla luce degli attuali trend, si stima che nel 2031 le persone non autosufficienti saranno 4.666.000 e l'area più a rischio è il Sud, con un incremento previsto del 10,5%. I dati dell'assistenza domiciliare documentano una rete ancora insufficiente e la residenzialità continua a essere una sorta di cenerentola dell'assistenza, con 273.000 ospiti". Nell'anno precedente, le famiglie con persone non autosufficienti hanno sperimentato maggiori difficoltà nel sostenere le spese sanitarie (il 51% rispetto al 31,5% del resto delle famiglie).



UGL UFFICIO PER LA DISABILITA' - ROMA

In base ai dati 2017 del primo rapporto dell'“Osservatorio sul bilancio di welfare delle famiglie italiane” le spese di cura per la non autosufficienza hanno una incidenza significativa sul bilancio familiare: molto o moltissimo per il 31% delle famiglie che vi ricorrono, abbastanza per il 44,4%, poco o per niente per il restante 25%.

La spesa per l'assistenza, nel 73,9% dei casi, viene sostenuta interamente dalle famiglie, senza sostegni economici da parte dello Stato. Il 15,3% delle famiglie riceve invece trasferimenti che coprono interamente le spese, mentre il 10,7% può contare su contributi solo parziali.

Il nucleo familiare, dunque, resta al centro della rete assistenziale. Ancora oggi la piramide di aiuti si appoggia su una larghissima base che è costituita dalla rete familiare; al secondo posto ci sono i servizi privati; al terzo quelli pubblici. Ma è anche “l'attore più inquieto, dall'equilibrio più instabile, il più vulnerabile ed esposto ad ansie e paure rispetto alla condizione esistenziale ed alle prospettive di vita della persona con disabilità, oltre ad essere il soggetto più provato e più affaticato dal peso quotidiano del lavoro di cura, costantemente esposto al rischio di implosione”. **La Famiglia Caregiver**, può trovarsi, dunque, in una condizione di disagio riconducibile ad affaticamento fisico e psicologico, consapevolezza del sommarsi dei compiti assistenziali a quelli familiari e lavorativi, possibili problemi economici e frustrazione.

Spesso accade che nella famiglia dove è presente un familiare con gravi disabilità un componente in particolare sia dedicato alla sua cura, all'assistenza e frequentemente si tratta di una donna, quasi sempre la madre.

Le madri sono il cardine della presa in carico dei bambini con disabilità. Rinunciano a diverse opportunità di sviluppo personale, lavorativo e questo può portare a sentimenti di depressione, di rabbia e bassa autostima.

Questa esclusività di rapporto spesso comporta la difficoltà di ricomporre una situazione di equilibrio affettivo.

Può causare problemi all'interno del clima familiare agli altri figli che necessitano dell'attenzione genitoriale in pari ed uguale diritto e, allo stesso tempo, un senso di inadeguatezza dei genitori che vorrebbero riuscire al meglio a dare attenzioni paritetiche ai loro figli.

La centralità della persona con disabilità rappresenta, allo stesso tempo, elemento imprescindibile ed elemento critico nel processo di presa in carico, così come il coinvolgimento e la partecipazione da parte dei familiari.

“La famiglia è infatti parte integrante e destinataria a tutti gli effetti del processo di presa in carico insieme alla persona con disabilità. Lo è nella duplice e complessa veste di soggetto che si affida alle istituzioni e ai servizi e “La presa in carico e la progettualità” in L'abitare delle persone con disabilità, a cura di Amm.ne Provinciale Milano, 2009- Università di Bergamo; www.data.unibg.it, “La valutazione in ambito sociale e familiare – disabilità e stress familiare”. di soggetto che affida un suo componente alle istituzioni e ai servizi”.

“Una delle conseguenze è che nel nostro Paese il principale strumento di supporto alle persone con disabilità e alle loro famiglie è rappresentato dal sistema dei trasferimenti monetari, sia di tipo pensionistico sia assistenziale mentre permane la carenza di servizi e l'assistenza formale da parte del sistema sociale. Questo, inevitabilmente crea ripercussioni sulle famiglie che continuano a



UGL UFFICIO PER LA DISABILITA' - ROMA

svolgere e a farsi carico della maggior parte delle attività di cura e di aiuto ai loro componenti in condizione di disabilità e non autosufficienza”.

La famiglia pertanto deve essere considerata nel suo insieme e l'obiettivo è di far sì che la presa in carico sia non solo della persona con disabilità non autosufficiente e non autonoma, ma di tutta la comunità familiare.

Dal breve quadro tratteggiato, emergono con forza le necessità delle famiglie italiane: la prima è relativa al sostegno economico, soprattutto perché in molti casi le spese possono diventare insostenibili. In secondo luogo, le modalità di sostegno alle famiglie dovrebbero articolarsi attraverso una rete di servizi adeguata alla domanda basati su politiche inclusive.

E' importante poi che le provvidenze economiche in favore delle persone non autosufficienti e non autonome e delle loro famiglie non siano “alternative” ma “aggiuntive” ai servizi, anche di quelli strettamente assistenziali.

In tale prospettiva sarebbe opportuno riconoscere alle famiglie che mantengono in casa le persone con disabilità non autosufficienti e non autonomi, l'essere “fornitori” di un servizio sociale di assistenza e quindi il diritto a forme di agevolazioni per ogni membro della famiglia che dedica parte del proprio tempo all'assistenza.

Con la presa in carico di tutti i componenti del nucleo familiare si creerebbe un coinvolgimento responsabile senza gravare in esclusiva un solo membro e senza istituzionalizzare la sola figura di caregiver. **Tutta la famiglia sarebbe chiamata a ricoprire questo ruolo.**

Oltre alla rete di servizi pubblici più efficiente, con percorsi preferenziali per le esigenze sanitarie e/o burocratiche, ai singoli componenti della famiglia potrebbero essere riconosciute delle misure di sostegno mirate ad agevolare progetti di vita adulta all'interno e all'esterno della famiglia. Per esempio, i fratelli e non solo quindi i genitori, potrebbero avere accesso gratuito agli studi e altre forme di riconoscimento per favorire, in virtù dell'impegno svolto in famiglia, una corretta vita di relazione mirata anche allo sviluppo personale, quali ad esempio accesso gratuito a cinema, teatri, musei, concerti, stadi, ecc..

Ai familiari lavoratori andrebbero in ogni caso riconosciute le forme agevolative (telelavoro, smart working, part time, permessi e aspettative) in linea con le esigenze prioritarie di cura del familiare assistito.

Dal punto di vista previdenziale si potrebbero riconoscere contributi figurativi per la pensione equiparati a quelli di lavoro domestico, fino ad un massimo di tre anni, per i componenti il nucleo familiare che si prendono cura dell'assistito in modo costante tramite la convivenza.

Come sottolineato nei quaderni ANFFAS Lombardia Onlus, “La presa in carico”, 2010. ISTAT, “La disabilità in Italia”, 2005

E' fondamentale poi riconoscere all'intera famiglia il diritto all'intervento di sollievo rappresentato da eventuali supporti, in caso di emergenza, quali servizi sostitutivi presso il domicilio dell'assistito e/o centri di accoglienza temporanea di qualità, per una durata più o meno lunga secondo il bisogno (vacanze, riposi, salute, ecc.).

Come strumento di politica fiscale si potrebbe applicare alle famiglie che hanno all'interno non autosufficienti o persone con disabilità gravi il sistema di tassazione con progressività non più tarata



UGL UFFICIO PER LA DISABILITA' - ROMA

sul reddito individuale, ma sul tenore di vita potenziale di una famiglia, cioè sul reddito familiare opportunamente corretto tenendo conto della numerosità e composizione familiare e sulla base delle necessità che una famiglia con una persona con disabilità o non autosufficiente può avere rispetto agli oneri.

Questo nuova prospettiva del superamento della figura di un solo caregiver richiede un cambiamento culturale ove la famiglia è riconosciuta, oltre che soggetto istituzionale, anche portatrice di valori di solidarietà, sostegno e condivisione dei compiti di assistenza della persona non autosufficiente: un microsistema integrato di valori e servizi.

Per questo e per il valore sociale del lavoro svolto, che comporta anche un notevole risparmio sulle spese dell'assistenza a fronte dell'istituzionalizzazione delle persone assistite, la famiglia deve essere valorizzata e sostenuta dallo Stato.

In conclusione, riconoscere a livello legislativo il sostegno ai nuclei familiari che nel loro interno assistono e si prendono cura delle persone con disabilità e dei non autosufficienti comporta la realizzazione di quanto è richiamato a livello costituzionale (art. 3, 4, 29, 31, 32) e di quanto espresso dalla Convenzione delle Nazioni Unite affermando che la disabilità non è una condizione ineluttabile, originata da problemi di salute, ma è anche la conseguenza dell'interazione con un ambiente spesso ostile.

Pertanto, per attuare politiche sociali efficaci, è necessario orientarsi verso interventi finalizzati a facilitare il processo di inclusione delle persone con disabilità nel tessuto sociale e la famiglia assume per prima a questa funzione.

Emblematiche in proposito le parole di Papa Francesco che ci esorta: Abbiamo cura delle nostre famiglie, veri spazi di libertà. Abbiamo cura delle nostre famiglie, veri centri di umanità.

Definizione:

1. La Repubblica promuove e tutela la figura del caregiver familiare, attraverso azioni e interventi economici diretti che non agiscano in sottrazione o compensazione a quanto riconosciuto alla persona convivente con disabilità, riconosce il valore sociale ed economico del suo operato per l'intera collettività e ne tutela i diritti individuali come indipendenti da quelli del congiunto con disabilità di cui si prende cura.
2. Si definisce caregiver familiare la persona che si occupa e si prende cura responsabilmente di un congiunto convivente che necessita sia di un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale e relazionale sia di sostegno e supporto per la propria autodeterminazione a causa di un grave deficit sia intellettuale sia adattivo derivante da malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, e per questo non sia autosufficiente o in grado di prendersi cura di sé e che sia riconosciuto invalido, in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992,



UGL UFFICIO PER LA DISABILITA' - ROMA

n. 104, e titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18».

**Per l'Ufficio Disabilità dell'Unione Generale del Lavoro
Dott. Roberta VLAHOV
Segretario Confederale**

Roma, 30 gennaio 2024.