Spunti di riflessione dal Rapporto OECD “Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind”

Partendo dai contributi proposti nel Rapporto OECD “Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind”, Loredana Ligabue propone alcune riflessioni sul riconoscimento del ruolo, in Italia, dei caregivers familiari impegnati nelle attività di cura delle persone più fragili e si concentra sui messaggi, per il nostro paese, che dal Rapporto si possono trarre.

Di Loredana Ligabue *(Segretaria della Associazione CARER ETS e responsabile delle attività a sostegno del caregiver familiari di Anziani e non solo scs)*

Il rapporto OECD “*Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind*” offre moltissimi spunti di riflessione per l’Italia che si trova ora ad elaborare (con significativo ritardo rispetto ad altri Paesi) politiche di riconoscimento e sostegno al caregiver familiare, divenute di particolare rilevanza nel contesto delle trasformazioni demografiche, sociali e sanitarie riconducibili alla cosiddetta “società dell’invecchiamento”.

Il riconoscimento del ruolo di caregivers familiare in Italia

Il percorso di riconoscimento del ruolo del caregiver familiare come soggetto di diritto prende corpo in Italia con la Legge 2/14 della Regione Emilia Romagna e successivamente con altre normative e delibere regionali (Abruzzo, Campania, Molise, Provincia di Trento, Puglia, Lazio, Basilicata). In Italia non vige ancora una legge nazionale sul caregiver familiare (il DdL 1461 attende ormai da due anni di essere nell’agenda della Commissione Lavoro del Senato). Il solo riferimento giuridico è dato dai commi 254 [1]e 255[2]della Legge 205/17 che istituiscono il Fondo nazionale rivolto ai caregiver familiari e la relativa definizione. Ciò premesso, il Rapporto attesta che, in tutti i paesi OECD, il contributo dei caregiver informali al welfare assistenziale è un dato strutturale (il 60% degli anziani riceve solo cure informali). Il dato è indubbiamente connesso alla crescita esponenziale di domanda assistenziale relativa all’aumento delle aspettative di vita di persone anziane fragili o non autosufficienti, alla oggettiva carenza di servizi (con profonde differenze territoriali), **ma anche ad un ruolo di supporto alla persona cara che il caregiver (in modo diretto o avvalendosi di assistenti) non intende delegare alla mera “presa in carico da parte dei servizi formali”**. Se è improcrastinabile un potenziamento dei servizi (domiciliari, di prossimità, di semiresidenzialità e residenzialità) è altrettanto vero che **nei piani e nei processi di cura il caregiver familiare chiede di essere soggetto attivo e parte della rete di cura**.

L’identificazione del caregiver familiare: quali criteri

Ma **il caregiver per passare da una dimensione di cura “privata” ad una dimensione di riconoscimento sociale** e interazione con gli operatori dei servizi nei piani e nei percorsi di cura, **deve essere identificato**. L’identificazione concernente il caregiver primario (ed eventuale sostituto come legiferato in Portogallo), richiede necessariamente la definizione dei criteri di riconoscimento. **Il rapporto evidenzia come di fatto vi siano Paesi che identificano il caregiver in relazione alla continuità ed intensità di cura ed altri che lo identificano a partire dalla attestazione della non autosufficienza e al grado di relazione familiare/parentale.** L’Italia, con il comma 255 dell’articolo 1 della L.205/2017, ha

formalizzato una modalità che prevede come precondizione che l'assistito sia beneficiario dell'art 3 comma 3[3].della L. 104/94 (disabilità grave) o dell'indennità di accompagnamento. Per contro, a partire dalla Regione Emilia Romagna, **diverse legislazioni regionali riconoscono il caregiver familiare nei suoi diritti soggettivi a prescindere dall' avvenuta attestazione ai sensi della normativa sopra citata e in sola relazione ad assistenza di lungo periodo data a persona cara consenziente, non in condizione di assolvere alle funzioni di vita quotidiana**. Questa modalità è molto importante in quanto consente di intervenire a sostegno del caregiver in modo precoce, favorendo l'accompagnamento ed il sostegno nell'evolversi della problematica di cura e nella valutazione di scelte assistenziali conciliabili con i bisogni dell'assistito e con quelli del caregiver.

Valutazione dei bisogni del caregiver, interventi di sollievo e formazione: a che punto siamo

Il Rapporto evidenzia poi **l'importanza di effettuare una valutazione dei bisogni del caregiver**. Allo stato attuale, in Italia tale percorso è in stato avanzato ad es. in Emilia Romagna (vedi L.R 2/14 e relativi strumenti attuativi). Come in altri Paesi citati nel rapporto, la valutazione dei bisogni del caregiver è stata definita come specifica sezione all'interno del Piano Assistenziale dell'assistito e mira ad evidenziare bisogni /obiettivi/interventi di carattere informativo, formativo, di sollievo, di sostegno pratico, di supporto psicologico… Il livello di stanchezza psico-fisica è espresso anche attraverso la compilazione della scheda Zarit. L'impatto sulla salute derivante dallo stress cronico a cui è sottoposto il caregiver nella assistenza continuativa e a lungo termine di un proprio caro, evidenzia **l'importanza di garantire al curante azioni di sollievo atte a favorire il recupero delle proprie energie psico-fisiche e a perseguire obiettivi di benessere**. In merito occorre evidenziare che la Legge di Bilancio dello Stato 2022, al comma 162 lettera b) introduce- nell'ambito dei LEPS- azioni di sollievo e pronto intervento per le emergenze temporanee, diurne e notturne ed un servizio di sostituzione temporanea degli assistenti familiari in occasione di ferie, malattia e maternità. L' attivazione sperimentale di servizi direttamente mirati a dare sollievo al caregiver con interventi di sostituzione al domicilio (ripresi dalla esperienza francese citata nel rapporto) sono in atto in alcuni distretti della Regione Emilia Romagna . **E' importante che il legislatore, nella ripresa di una normativa organica sul riconoscimento e sostegno al caregiver tenga conto della priorità di bisogno di sollievo, sia programmato che in situazione emergenziale.** Nello studio si sottolinea **l'importanza di attivare iniziative formative rivolate al caregiver . In tale ambito la realtà italiana esprime oggi una molteplicità di interventi ad opera di associazioni di volontariato, associazioni professionali, Aziende Sanitarie**…. Occorre tuttavia evidenziare che azioni formative connesse al riconoscimento di ruolo (e quindi a precisi riferimenti normativi) sono oggi presenti nell'ambito della Provincia di Trento e nell'azione di Unioni di Comuni della Regione Emilia Romagna (vedi ad es. Unione Terre d'Argine) che si avvalgono di percorsi formativi fruibili online o in modalità *blended*.

Riflessioni conclusive e scenari futuri

I dati del rapporto sottolineano come il lavoro di cura abbia, **in tutti i Paesi OECD, una marcata connotazione di genere (3 su 5). Tale diseguaglianza è particolarmente marcata in Italia con forti impatti sull'inserimento/mantenimento lavorativo.** In tale ambito è importante evidenziare come il recepimento della direttiva UE 2019/1158 relativa all'equilibrio tra attività professionale e vita familiare per i caregiver, abbia consentito (in ottica di parità di genere) di estendere – tra gli altri- il congedo biennale e i tre giorni di permesso mensile, di cui all'art. 33 comma 3 della Legge 104/92, a conviventi e parti dell'unione civile. Certamente **lo Studio evidenzia che riconoscere e sostenere il caregiver informale come componente della rete dei servizi e non come abdicazione alle funzioni essenziali di competenza dello Stato di diritto, comporta una profonda innovazione di tipo culturale e organizzativo che coinvolge trasversalmente politiche sociali, sanitarie, educative, lavorative, conciliative abitative…..** Le innovazioni strutturali che, a partire dal PNRR e dalla riforma dei servizi per la non autosufficienza, il Paese si accinge a mettere in campo sono un importante banco di prova della capacità di ristrutturare il sistema di welfare in sintonia con i bisogni di chi necessita e di chi si prende cura per motivazione

affettive e di chi svolge professionalmente attività di cura. Il percorso di convergenza europea può trovare, sui temi della cura, una propria identità e una propria capacità di ridisegnare il welfare.

BIBLIOGRAFIA

Direttiva (UE) 2019/1158 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 20 giugno 2019, *relativa all'equilibrio tra attività professionale e vita familiare per i genitori e i prestatori di assistenza* e che abroga la direttiva 2010/18/UE del Consiglio.

Legge 104 (1992), *Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate,* 5 febbraio (GU Serie Generale n.39 del 17-02-1992 – Suppl. Ordinario n. 30).

Legge n. 205 (2017), *Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020*, 27 dicembre (17G00222) (GU Serie Generale n.302 del 29-12-2017 – Suppl. Ordinario n. 62).

Ligabue L., (2021), *I caregivers familiari in Italia: intervista a Loredana Ligabue*, in I Luoghi della cura online, n.5

Regione Emilia-Romagna (2014), Legge Regionale n.2, *Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura e assistenza)*, 28 marzo.

Rocard E., Llena-Nozal A., (2022), "*Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind*", OECD Health Working Papers, n. 140, OECD Publishing. doi.org/10.1787/0f0c0d52-en.