



I caregiver: chi sono costoro?

In questi ultimi giorni di marzo, quasi sorprendentemente per un paese che vanta uno dei migliori welfare al mondo, l'Italia ha scoperto i caregiver: coloro cioè che si prendono cura senza remunerazione alcuna, di una persona cara affetta da malattia invalidante.

Per la verità il ruolo prezioso dei caregiver era da tempo noto al legislatore che con la legge di bilancio, varata nel dicembre 2017, aveva individuato nel caregiver la persona che assiste e si prende cura del coniuge o del convivente o di un familiare entro il terzo grado che non sia in grado di prendersi cura di sé a causa di malattia, infermità, disabilità, certificata dal riconoscimento dello status di invalido civile e di portatore di handicap.

La legge aveva istituito per tre anni, poi rifinanziati per altrettanti, il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del relativo caregiver familiare.

La disponibilità del Fondo è stata una premessa importante di un processo che, per il susseguirsi della legislatura e dei governi, non ha però permesso la definizione della collocazione giuridica del caregiver, anche sotto il profilo dei diritti soggettivi conseguenti e della sua formazione.

L'ultimo disegno di legge (1461/ 7 agosto 2019 con prima firmataria la senatrice Simona Nocerino) ha cercato di porre rimedio ad una situazione in cui l'Italia risultava uno dei pochi paesi in Europa che non contemplava compiutamente la figura del caregiver, attribuendole una indennità e riconoscendole il compito di organizzare le cure e l'assistenza e di compiere ogni atto amministrativo in favore della persona non in grado di prendersi cura di sé per infermità dovuta ad invalidità civile o ad handicap certificati.

E ciò nella consapevolezza, confermata dalle esperienze sul campo, delle difficoltà, derivanti al caregiver per il suo impegno su più fronti, assistenziale, familiare e lavorativo, e per il timore delle ripercussioni che un proprio impedimento potrebbe avere sulla assistenza.

Da qui l'esigenza di un riconoscimento sociale ed economico attraverso un intervento normativo.

Nonostante la condivisione di quasi tutti i gruppi politici in merito al valore del caregiver *"quale risorsa volontaria dei servizi socio - sanitari e sanitari locali di assistenza alla persona"*, il progetto di legge, che ha raccolto nel tempo 11

emendamenti migliorativi, risulta, dopo 17 mesi è ancora incardinato nella Commissione Lavoro e Previdenza Sociale del Senato.

La pandemia ha aggravato la situazione: per le necessità concrete di assistenza ad un soggetto sempre più confinato in un ambito ristretto di vita, senza le tradizionali relazioni sociali di supporto o in difficoltà a raggiungere il centro medico di riferimento; per il supporto psicologico aggiuntivo da indirizzare alla persona assistita, già segnata generalmente da trauma da malattia a cui ora si aggiunge la paura di contagio per la “fragilità” della sua condizione; per la diminuita capacità economica delle persone e, infine, per la necessità, non confinata a tempi brevi, di proteggere il proprio assistito, e insieme sé stesso, dai virus di cui oggi abbiamo preso coscienza.

Tempo è quindi venuto per metterci mano. Urgentemente.

Ecco allora la proposta che mi sento di avanzare: si proceda celermente nella approvazione della legge 1461/19 per i portatori di disabilità certificata, pur nella consapevolezza degli elevati costi che comporta e contemporaneamente, si riconosca - con prova di solidarietà - una forma di tutela anche a coloro che prestano assistenza a familiari o conviventi non in grado di prendersi cura di sé, pur se non in possesso dello status di invalidità.

Al legislatore spetta trovare le possibili soluzioni che, al di là di eventuali agevolazioni economiche (quali detrazioni fiscali per i costi sostenuti per la assistenza, permessi di lavoro, abbonamenti a prezzi agevolati per i mezzi pubblici di trasporto) prevedano canali preferenziali per la prenotazione di visite e accertamenti diagnostici in favore dell’assistito e momenti di formazione gratuita; perché i caregiver in questo “boulversement” del vivere sociale di oggi hanno bisogno di competenze “specialistiche” e di supporto psicologico non facilmente acquisibili dalla pratica quotidiana. Tra loro i giovani che, categoria non percepita, assistono spesso genitori o parenti o anche amici stretti.

Il mio titolo per parlarne: guido una associazione di portatori di tumore del sangue che colpisce le persone anziane. Il 40 per cento degli associati sono caregiver e ciò la dice lunga sotto molti aspetti.

Paolo Pasini

Presidente AIPaSiM (Associazione Italiana Pazienti con Sindrome Mielodisplastica)



Paolo Pasini