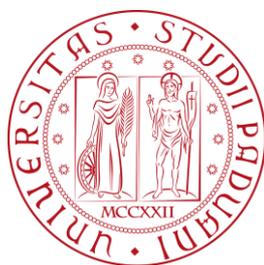


UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

**DIPARTIMENTO DI SCIENZE POLITICHE, GIURIDICHE
E STUDI INTERNAZIONALI**

**Corso di laurea *Triennale* in Scienze Politiche,
Relazioni Internazionali, Diritti Umani**



Tesi di Laurea Triennale

**ESSERE CAREGIVER DI GIOVANI CON DISABILITÀ:
UN LAVORO A TEMPO PIENO**

Being a caregiver for young people with disabilities: a full-time job

***Relatore:* Prof. Gianpiero Dalla Zuanna**

***Correlatore:* Dott. Iginò Canale**

***Laureanda:* ALICE DONATO**

***Matricola:* 2084025**

Anno accademico 2023-2024

A mio fratello Pierpaolo

INDICE

CAPITOLO 1 – Definizioni, norme e descrizione della realtà

- 1.1 Chi è il caregiver e cosa fa
- 1.2 Interventi di sostegno ai caregiver familiari
- 1.3 Caregiver familiare e contesto sociale
 - 1.3.1 Condizione economica di una famiglia caregiver
 - 1.3.2 Essere caregiver e il suo impatto nel mondo del lavoro
 - 1.3.3 Gender gap e lavoro di cura
 - 1.3.4 Essere siblings
 - 1.3.5 Spazio al tempo libero
 - 1.3.6 Impatto nelle relazioni sociali
 - 1.3.7 Aspetto psicologico
 - 1.3.8 Identità del caregiver familiare

CAPITOLO 2 – Storie di vita

- 2.1 Il metodo di ricerca
- 2.2 Intervista semi strutturata
- 2.3 Prima intervista
- 2.4 Seconda intervista
- 2.5 Terza intervista
- 2.6 Quarta intervista
- 2.7 Quinta intervista

CAPITOLO 3 – Come avvicinare le necessità alla realtà?

- 3.1 Aspetto economico e lavorativo
- 3.2 Gestione del tempo
- 3.3 Servizi
- 3.4 Formazione al lavoro di cura
- 3.5 Sinergia tra attori
- 3.6 Supporto psicologico

INTRODUZIONE

L'obiettivo di questa tesi è analizzare la condizione dei caregiver familiari che assistono giornalmente giovani adulti con disabilità.

Nel primo capitolo, dopo alcune premesse definitorie, viene presentato il quadro normativo e, attraverso recenti ricerche, si offre una panoramica riguardante i principali aspetti che influenzano la vita del caregiver nell'Italia di oggi.

Il secondo capitolo è dedicato a cinque interviste semi strutturate rivolte a genitori di giovani con disabilità che hanno raccontato le loro esperienze di vita in termini di: impegno quotidiano del lavoro di cura; difficoltà pratiche, lavorative e sociali alle quali essi si interfacciano; infine, se e come, i servizi effettivamente disponibili vengono erogati in modo da essere completi, accessibili e di qualità.

A fronte dei dati riportati nel primo e delle preziose testimonianze emerse dalle interviste, nel terzo capitolo vengono proposte alcune soluzioni volte a ridurre il divario tra le norme e i servizi proposti o presenti nel territorio e la realtà effettiva.

CAPITOLO 1

Definizioni, norme e descrizione della realtà

1.1 Chi è il caregiver e cosa fa

Il termine inglese caregiver significa letteralmente “prestatore di cura”.

“Ci sono quattro tipi di persone nel mondo:

quelli che sono stati caregiver

quelli che attualmente sono caregiver

coloro che saranno caregiver

e coloro che avranno bisogno di caregiver”

(Carter, 2013)

La figura del caregiver familiare si riferisce alla persona che si occupa dell'assistenza di un soggetto dipendente, come un disabile o un anziano, all'interno del contesto domestico. Solitamente, questa responsabilità è assunta da un parente stretto, il quale organizza e gestisce a titolo gratuito le cure necessarie alla persona assistita, fornendo supporto e aiuto costante sia psicologico che fisico per affrontare ogni giornata.

A differenza del caregiver familiare, il caregiver professionale, noto anche come badante, è un assistente pagato per prendersi cura di una persona non autosufficiente che opera spesso sotto la supervisione, diretta o indiretta, di un familiare (da *“La figura del caregiver nell'ordinamento italiano”* Dossier n° 141 - scheda di lettura del 25 febbraio 2021 del servizio studi della Camera dei deputati).

Secondo Eurocarers¹, la rete europea che rappresenta i prestatori di assistenza informale e le loro organizzazioni, un caregiver è *“una persona che fornisce assistenza, solitamente non retribuita, a qualcuno affetto da una malattia cronica, disabilità o altre esigenze di salute o di assistenza di lunga durata, al di fuori di un quadro professionale o formale”*.

¹ <https://eurocarers.org/>

Il caregiver è essenziale per assicurare la sopravvivenza delle persone vulnerabili, consentendo loro di partecipare alla vita sociale e sollevando la comunità dal dover prendersi carico direttamente di tali necessità (Pesaresi, 2021).

Le responsabilità del caregiver si possono identificare in cinque principali macro-attività descritte in seguito.

Attività di base: comprendono attività quotidiane quali: igiene personale, vestirsi, mangiare, camminare e la pulizia dell'ambiente domestico. Non può mancare il compito di sorveglianza che, anche se non richiede un impegno fisico rilevante, costringe comunque il caregiver a rimanere sempre a disposizione, in modo da assicurare assistenza e sicurezza sia di giorno sia di notte.

Attività strumentali: il caregiver è la persona che si fa carico di coordinare gli impegni, organizzare le attività della giornata, le commissioni e gli spostamenti che queste richiedono. Inoltre, in cooperazione con l'amministratore di sostegno, è la persona incaricata di gestire le finanze dell'assistito.

Cure sanitarie: il caregiver è per necessità anche il *“protagonista di un percorso di assistenza su misura”* (Mereta, 2022, p.85) in quanto è *“custode del diario della salute”* (ibidem) della persona con disabilità che assiste. Giornalmente esso si preoccupa di somministrare i farmaci eventualmente prescritti dal medico, compresa la prenotazione e l'accompagnamento dell'assistito alle visite ed esami ai quali si deve sottoporre. *“Inoltre, il caregiver ha il compito rilevante di fungere da cerniera con gli operatori professionali, con i quali deve instaurare un rapporto di fiducia e di lealtà, perché tutti coloro che si prendono in carico una persona ammalata devono avere le stesse informazioni e condividere i piani di intervento (ciò richiede sempre disponibilità di tempo fisico e psicologico e alla collaborazione)”* (Pesaresi, 2021, p.14).

Attività ricreative e di socializzazione: il caregiver si impegna nella ricerca di stimoli e nuove attività che siano anche funzionali alla crescita e allo sviluppo al fine di impiegare il tempo del familiare. Ciò comporta anche l'aver la sensibilità di comprendere le sue predisposizioni in base alle capacità e accoglierne i desideri per quanto possibile.

Supporto emotivo: il caregiver, essendo spesso *“la figura familiare più vicina ed emotivamente coinvolta con l’assistito”* (Pesaresi, 2021, p.35) è anche la persona che infonde maggiormente sostegno morale oltre che fisico.

Da come si può dedurre, il caregiving è un lavoro in molti casi di completa dedizione che può durare solamente un periodo – si pensi al lavoro di cura verso un anziano che ha un’aspettativa di vita ormai limitata a causa della salute declinante e dell’avanzamento dell’età – o per un tempo più prolungato, come nel caso di un caregiver familiare che deve occuparsi di un giovane con disabilità per tutte le fasi della vita davanti a sé, dall’infanzia alla terza età.

È proprio su questo secondo aspetto del lavoro del caregiver che si concentrerà questa tesi, in quanto è notevolmente diverso il carico assistenziale tra un caregiver che si occupa dell’anziano o di un giovane. Un anziano può necessitare di aiuto per problemi legati all’invecchiamento (difficoltà motorie, declino cognitivo, malattia sopravvenuta) e il suo caregiver si occuperà di assisterlo nelle attività quotidiane come la cura dell’igiene personale e della casa; fungerà anche probabilmente da supporto emotivo (si pensi alla questione della solitudine dovuta magari dalla perdita del coniuge o di altri coetanei). Un giovane con disabilità, invece, oltre a richiedere tutte le attenzioni appena descritte verso un anziano, dovrà anche essere accompagnato attraverso l’infanzia, l’adolescenza, l’età adulta e infine la terza età, con tutte le peculiarità appartenenti a ciascuna di queste fasi della vita.

Alcuni aspetti rilevanti nel gestire la vita di un giovane con disabilità sono innanzitutto la scoperta della prima diagnosi e le successive prime cure sanitarie compresi i diversi approcci alla terapia adottabile, l’affiancamento scolastico (si pensi all’insegnante di sostegno), le attività ricreative con i coetanei, l’accesso ai servizi. Successivamente l’integrazione sociale, l’ingresso nella maggiore età e tutte le complicazioni che ne derivano, come la nomina di un amministratore di sostegno (argomento trattato in seguito), la gestione finanziaria, il potenziale ingresso nel mondo del lavoro. In questi e altri aspetti della vita, il caregiver dovrà coordinarsi e interfacciarsi con numerosi altri attori sociali: educatori, terapeuti, medici e altri professionisti per garantire un approccio integrato e personalizzato.

È importante a questo punto ricordare che le persone con disabilità possono avere esigenze molto diverse a seconda del tipo e della gravità, in quanto una disabilità fisica, intellettiva o dello sviluppo colpisce il soggetto in maniera differente e influisce in ogni contesto in modo variabile. Come si può vedere, le dinamiche relazionali tra caregiver e soggetto assistito legate all'età e al tipo di assistenza necessaria sono infatti differenti ma il comune denominatore è sempre l'impegno a fornire assistenza personalizzata e di qualità, rispondendo alle esigenze uniche di ciascun individuo assistito.

Al fine di fornire una più completa spiegazione di chi è il caregiver familiare, potrebbe essere utile anche definire cosa intende l'ordinamento giuridico italiano come persona con disabilità.

Dall'Articolo 3 riguardante la *Persona con disabilità avente diritto ai sostegni* della legge 5 febbraio 1992, n.104:

“1. È persona con disabilità chi presenta durature compromissioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri, accertate all'esito della valutazione di base.

2. La persona con disabilità ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla necessità di sostegno o di sostegno intensivo, correlata ai domini della Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF) dell'Organizzazione mondiale della sanità, individuata all'esito della valutazione di base, anche in relazione alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie. La necessità di sostegno può essere di livello lieve o medio, mentre il sostegno intensivo è sempre di livello elevato o molto elevato.

3. Qualora la compromissione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, il sostegno è intensivo e determina priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.”

Il caregiver familiare coincide spesso con la figura dell'amministratore di sostegno. Mentre per caregiver si può intendere l'intera comunità di parenti, amici, volontari che affiancano gratuitamente la persona non autosufficiente l'amministratore di sostegno è una persona necessariamente fisica disciplinata dal Codice civile.

Con la legge n. 6 del 9 gennaio 2004 l'amministratore di sostegno è una figura giuridica regolamentata per cui *“la persona che, per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, può essere assistita da un amministratore di sostegno, nominato dal giudice tutelare del luogo in cui questa ha la residenza o il domicilio.”*

La definizione sopra lascia spazio ad un campo applicativo decisamente ampio che si presta ad essere utilizzato in molteplici situazioni al fine di non compromettere i diritti e la dignità diversamente dagli istituti di interdizione e l'inabilitazione che danno origine a situazioni giuridiche permanenti (Trabucchi, 2019).

La presente legge ha infatti l'obiettivo di tutelare coloro che si trovano nell'incapacità, anche parziale o temporanea, di provvedere a sé stessi, alla gestione dei propri beni e nell'espletamento delle attività quotidiane. I destinatari sono solitamente anziani non autosufficienti o che hanno perso la lucidità, alcolisti, carcerati e disabili con handicap psichici o fisici.

A seconda delle esigenze della persona destinataria, è il giudice tutelare a ridisegnare ed aggiornare compiti e poteri dell'amministratore di sostegno stabiliti nel decreto di nomina.

Innanzitutto, l'amministratore di sostegno al momento dell'assunzione dell'incarico presta giuramento di fedeltà al suo ruolo davanti al giudice tutelare per poi dedicarsi al compito di assistenza e/o di rappresentanza nel gestire le relazioni legali con tutti gli uffici e amministrazioni pubbliche in nome e per conto del beneficiario.

Tra i compiti che il giudice tutelare può assegnare all'amministratore di sostegno con il decreto di nomina, possono rientrare sia atti di natura personale che patrimoniale. Annualmente egli sarà tenuto a presentare una relazione, che sarà controllata dal giudice, sulle condizioni di vita personale e sociale del beneficiario e il rendiconto patrimoniale.

Gli atti di natura personale includono decisioni relative alla tutela della salute fisica e mentale, nonché alla cura generale dell'individuo (ad esempio, l'espressione del consenso informato per trattamenti medici) o che riguardano i rapporti familiari e personali del beneficiario.

L'amministratore di sostegno, per quanto riguarda la cura del patrimonio dell'assistito:

- è tenuto alla redazione dell'inventario dei beni del beneficiario;
- può porre in essere adempimenti fiscali o amministrativi, come la riscossione dello stipendio o della pensione;
- può gestire i conti correnti e i depositi presso banche o poste e prelevare fino ad un limite di spesa mensile che, se superato, deve essere autorizzato dal giudice tutelare al fine del soddisfacimento delle ordinarie esigenze di vita dell'assistito. Questi pagamenti comprendono, a titolo esemplificativo: vitto, alloggio, cure sanitarie, tempo libero, ecc. (Sassano, 2020).

Solitamente, chi si occupa di questi compiti è una persona vicina al beneficiario come può esserlo un membro della famiglia riconosciuto anche come il principale caregiver familiare.

Il ruolo di amministratore di sostegno richiede notevoli energie (per l'impegno, il tempo dedicato all'archiviazione di scontrini, bonifici, relazioni annuali e quindi conteggi) oltre al solo ruolo di caregiver.

Con un *“soggetto che ha dei legami pregressi di natura sentimentale con il beneficiario si rende difficile ipotizzare una forma di rimborso spese”* (Sassano, 2020, p.36), al contrario, affidando la nomina di amministratore di sostegno ad un soggetto istituzionale, questo può non conoscere bene la persona vulnerabile e, inoltre, richiede un compenso economico.

Paolo Cendon, noto come il "padre" della legge sull'amministratore di sostegno, già nel novembre 2008, sottolineava l'importanza di un impegno concreto da parte delle istituzioni, suggerendo che un possibile sostegno economico al fine di riconoscere e valorizzare l'impegnativa attività svolta dagli amministratori.

Le due figure sono complementari e spesso combaciano in un'unica persona; in caso contrario il caregiver e l'amministratore di sostegno devono necessariamente comunicare e collaborare tra loro al fine di fornire un'assistenza adeguata.

1.2 Interventi di sostegno ai caregiver familiari

La regione Emilia-Romagna è stata la prima, a livello nazionale, ad adottare una norma per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare come persona che presta volontariamente cura ed assistenza con la legge Regionale 2/2014.

Obiettivo di questa legge è quello di riconoscere, valorizzare e tutelare la figura del caregiver familiare, “*in quanto componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari*” (Pesaresi, 2021, p.94).

Nel contesto emiliano-romagnolo, inoltre, è stata istituita una giornata di celebrazione del lavoro dei caregiver familiari: il “Caregiver day”². Questa giornata nasce con lo scopo di dare voce ai caregiver, facilitare il loro associazionismo e promuovere il benessere sociale di questa categoria.

Dal punto di vista dell’ordinamento giuridico italiano, il profilo del caregiver è stato riconosciuto e definito normativamente per la prima volta dalla legge di bilancio di previsione dello Stato per l’anno finanziario 2018 riguardante il *Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare*.

L’articolo 1 comma 255 della legge 205 del 2017 definisce il caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto, un familiare o di un affine entro il secondo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di se, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata, o sia titolare di indennità di accompagnamento.

Mentre il comma 254 (abrogato dalla Legge 30 dicembre 2023, n. 213) riguardava la definizione del fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali (con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020), destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare, come definito al comma 255.

² <https://www.caregiverday.it/>

Successivamente, la Legge di Bilancio 2021 (Legge 178/2020, art. 1 c. 334) ha istituito un nuovo Fondo con una dotazione di 30 milioni di euro per ciascuno degli anni 2021, 2022 e 2023.

Le risorse del Fondo sono ripartite annualmente tra ciascuna Regione.

La Regione Veneto con provvedimento n. 229 del 13/03/2024 (e relativi allegati A e B) ha attivato il fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza dei caregiver familiari (con l'importo di euro 2.0740922,00) a favore delle aziende ULSS, *“volto al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale svolta dai numerosi familiari di persone non autosufficienti o con disabilità”*. L'obiettivo è supportare e affiancare i cittadini non autosufficienti e con disabilità, insieme alle loro famiglie, attraverso un sistema integrato e dinamico di servizi e prestazioni sociosanitarie, per promuovere la loro permanenza nel contesto di vita abituale.

Nella procedura vengono definiti gli importi massimi e minimi dei contributi economici e le modalità di assegnazione a favore dei caregiver, che sono articolati in tre specifici interventi di sollievo e sostegno:

- intervento A.1 – destinato ai caregiver che seguono persone con disabilità gravissima (ai sensi art. 3, commi 2 e 3 del DM 26/09/2016 e art. 3, comma 3, L. 104/92), tenendo conto anche dei fenomeni di insorgenza anticipata;
- intervento A.2 – destinato ai caregiver di coloro che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali a causa delle disposizioni normative emergenziali;
- intervento A.3 – destinato a programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del caregiver con la persona assistita.

Le tipologie “caregiver” non sono compatibili tra loro ma cumulabili con l'ICD³ che dovrà essere sempre rendicontata.

³ Impegnativa di cura domiciliare: *“è un contributo erogato per l'assistenza delle persone non autosufficienti al proprio domicilio. Serve ad acquistare direttamente prestazioni di supporto e assistenza nella vita quotidiana, ad integrazione delle attività di assistenza domiciliare dell'ULSS. In totale sono state previste 5 tipologie di ICD, una delle quali costituisce una novità in quanto destinata a persone con grave necessità assistenziale nelle 24 ore della giornata.”* dal portale della Regione Veneto. <https://www.regione.veneto.it/web/sanita/impegnativa-di-cura-domiciliare>

Per ricevere il contributo si deve fare domanda con un apposito modulo da presentare presso i distretti e i Comuni, la quale – a seconda della tipologia di intervento richiesto – dovrà essere corredata dall’attestazione ISEE.

Solitamente si tratta di un intervento di sostegno mensile minimo di euro 400, modulato sulla base del progetto personalizzato o in base al carico assistenziale del caregiver modulato dall’UVMD⁴. I contributi variano in base all’età, allo stato di handicap da grave a gravissimo e, se presente, l’indennità di accompagnamento; questi valutati tramite SVaMDi⁵, SVAMA⁶ o scheda NPI⁷. Attraverso queste valutazioni viene determinata l’idoneità dei richiedenti per il contributo e, in caso di esito positivo, viene assegnato un punteggio che stabilisce la loro posizione in graduatoria.

Come da allegato A. della deliberazione della giunta regionale 229/2024, in caso di parità di punteggio, per determinare il posizionamento in graduatoria verranno applicati, in ordine, i seguenti criteri di priorità per l'assegnazione del bonus:

- nuclei familiari monoparentali;
- anni di effettiva convivenza ed assistenza da parte del caregiver;
- conciliabilità dell'attività lavorativa con l'assistenza al familiare (impegno lavorativo in termini di orario).

È interessante a questo punto analizzare il ricorso di una caregiver familiare italiana, Maria Simona Bellini, accolto dal Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità con decisione del 3 ottobre 2022.

L’autrice è caregiver di sua figlia e del suo compagno che, da diversi anni, hanno bisogno di assistenza continua in tutti gli aspetti della vita quotidiana (igiene, alimentazione, medicazione, assistenza notturna e deambulazione) nonché tutto ciò che riguarda la gestione dei rapporti con le istituzioni (Comune, servizi sociali, ospedali, scuola, centri riabilitativi) e i vari adempimenti amministrativi. Questa situazione, già particolarmente difficile, è stata aggravata dalla perdita del lavoro dell’autrice che la rende vittima di impoverimento e, la mancanza di riconoscimento

⁴ Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale

⁵ Scheda di Valutazione Multidimensionale della Disabilità

⁶ Scheda per la Valutazione Multidimensionale delle persone Adulte e anziane

⁷ Scheda per la segnalazione alla Neuropsichiatria infantile

legale della figura del caregiver, non le configura il diritto a ricevere un indennizzo o sostegno economico per il suo lavoro di cura. Maria Simona Bellini ha sostenuto quindi che *“la mancanza di riconoscimento giuridico e di sostegno ai caregiver familiari ha comportato una violazione dei diritti suoi, di sua figlia e del suo compagno”* (paragrafo 3.1 della Comunicazione n. 51/2018) ai sensi degli articoli 5, 8, 12, 16, 19, 23, 25 e 28 della Convenzione sui diritti della persona con disabilità del 2006 riportati di seguito.

Articolo 5⁸, per cui i caregiver familiari senza riconoscimento giuridico sono esposti a discriminazione per associazione in quanto *“è difficile conciliare il lavoro retribuito con le attività di assistenza, costringendoli a lavorare a tempo parziale o a uscire completamente dal mercato del lavoro, con conseguenti gravi limitazioni finanziarie e costi per la famiglia”* (paragrafo 3.2).

Articolo 8⁹, per cui le autorità pubbliche non forniscono le informazioni che possono aiutare i caregiver a svolgere il loro ruolo.

Articolo 12¹⁰, per cui solo attraverso il riconoscimento della figura del caregiver familiare *“sarà possibile raggiungere la piena inclusione e partecipazione delle persone con disabilità nella comunità”* (paragrafo 3.4).

Articolo 16¹¹, per cui lo stato non propone misure preventive che consentano al caregiver di conciliare la vita lavorativa e la vita familiare.

Articolo 19¹², per cui il non riconoscimento del caregiver comporta gravi conseguenze sui diritti delle persone con disabilità e dei loro familiari nel vivere in modo indipendente, partecipare alla comunità e sentirsi inclusi nella società.

Articolo 23¹³, per cui *“lo Stato parte non stanziava specifiche risorse finanziarie, sociali e di altro tipo per garantire alle famiglie l'accesso a tutto il sostegno necessario”* (paragrafo 3.7).

La legislazione italiana prevede tutele quali:

⁸ Articolo 5: Uguaglianza e non discriminazione

⁹ Articolo 8: Accrescimento della consapevolezza

¹⁰ Articolo 12: Uguale riconoscimento dinanzi alla legge

¹¹ Articolo 16: Diritto di non essere sottoposto a sfruttamento, violenza e maltrattamenti

¹² Articolo 19: Vita indipendente ed inclusione nella società

¹³ Articolo 23: Rispetto del domicilio e della famiglia

- a) *tre giorni di permesso mensile retribuito, ai sensi dell'articolo 33 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, concessi ai dipendenti pubblici o privati che assistono familiari con disabilità grave;*
- b) *un congedo straordinario retribuito dal lavoro, previsto dall'articolo 42 del decreto legislativo 26 marzo 2001, n. 151, che viene concesso per un periodo di due anni al dipendente che assiste una persona con disabilità. Il caregiver ha diritto a un'indennità corrispondente all'ultima retribuzione e il periodo è coperto da contribuzione sociale figurativa;*
- c) *un “fondo per la non autosufficienza”, disciplinato dall'articolo 1 della legge 27 dicembre 2006, n. 296, che fornisce sostegno ai familiari di persone con disabilità. In base al regolamento possono essere erogati aiuti economici per l'acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliare e ricoveri in residenze per cure di sollievo;*
- d) *un “fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare” istituito ai sensi dell'articolo 1 comma 254 della Legge n. 205 del dicembre 2017 (menzionata in precedenza);*
- e) *il decreto-legge n. 151 del 26 marzo 2001, in base al quale viene offerto un congedo parentale prolungato, fino a tre anni, ai genitori di un bambino con disabilità.*

L'autrice, in merito agli atti legislativi riportati sopra dal paragrafo 4.3 della Comunicazione n. 51/2018, rileva che non sono sufficienti per rispondere alle esigenze di un'assistenza permanente e continuativa e, spesso, non sono applicabili alla sua situazione in quanto le persone con disabilità alle quali si dedica sono adulte. Inoltre, Maria Simona Bellini dichiara che non le è stata fornita alcuna forma di risarcimento o indennizzo riferita alla legislazione menzionata alla lettera “d”. Si pensi allora a quanti caregiver si trovano a dover accudire delle persone adulte con disabilità che non risultano coperte dai pochi supporti offerti dalla legislazione italiana.

Articolo 25¹⁴, per cui le esigenze legate alla condizione di disabilità richiedono una cooperazione tra il caregiver familiare e il sistema sanitario che lo stato non riconosce.

¹⁴ Articolo 25: Salute

Articolo 28¹⁵, per cui *“lo stato parte non riconosce alcuna forma di protezione sociale o assicurazione per i caregiver familiari”* (paragrafo 3.9) e, a causa di ciò, le famiglie rischiano la povertà.

A conclusione della comunicazione, il Comitato dichiara che *“lo Stato parte sia venuto meno agli obblighi previsti dagli articoli 19, 23 e 28 paragrafo 2 lettera c, in combinato disposto con l'articolo 5 della Convenzione, per la figlia e il compagno dell'autrice, nonché agli obblighi previsti dall'articolo 28 paragrafo 2 lettera c, in combinato disposto con l'articolo 5, per l'autrice stessa”* (paragrafo 8).

Lo Stato italiano ha quindi, secondo le conclusioni del Comitato, l'obbligo generale di prevenire future violazioni simili. Lo Stato ha l'obbligo di adottare misure legislative, amministrative, finanziarie e giudiziarie per garantire che le persone con disabilità possano vivere in modo indipendente e essere incluse nella comunità; a tal proposito è inoltre necessario promuovere l'informazione sui loro diritti e assicurare che i programmi di protezione sociale rispondano equamente alle loro esigenze.

È fondamentale fornire sostegno sociale alle famiglie caregiver, attuando servizi di consulenza e altri tipi di supporto adeguato per garantire un'adeguata protezione sociale su base paritaria. In tutto il Paese, le risorse devono essere riorientate ed incrementate al fine di erogare: assistenza personale, pari accesso ai servizi e supporto finanziario, specialmente per coloro che vivono in condizioni di povertà, assicurando che le spese aggiuntive legate alla disabilità siano coperte dallo Stato e non dalle persone stesse.

Le poche tutele legislative messe in campo dallo Stato italiano rimangono nella realtà molto deboli e limitate: come si è visto a titolo esemplificativo dal ricorso di Maria Simona Bellini, gli ambiti personali e interpersonali che vengono sconvolti nella vita di un caregiver dal momento in cui ad esso ricade la responsabilità di assistere un'altra persona sono svariati.

Nelle prossime pagine si andranno a considerare tutti gli elementi ambientali e sociali che possono aiutare il caregiver familiare durante il suo percorso di vita nell'affiancamento di una persona con disabilità, proponendo quindi una *“visione ecologica”* (Bronfenbrenner, 2002).

¹⁵ Articolo 28: Adeguati livelli di vita e protezione sociale

1.3 Caregiver familiare e contesto sociale

La famiglia, insieme alla rete di amici e volontari, rappresenta il primo punto di riferimento per le persone non autosufficienti, offrendo un'assistenza non retribuita, nota come assistenza informale. Questo tipo di supporto permette la permanenza a domicilio, contribuendo a ridurre i costi dell'assistenza a lungo termine. Tuttavia, i caregiver familiari pagano un prezzo elevato per questo impegno. Tra le principali conseguenze vi sono la difficoltà a conciliare il ruolo di cura con il lavoro, la riduzione dei salari con probabile impoverimento, una minore partecipazione alla vita sociale e le possibili ripercussioni sulla salute dovute allo stress sia fisico che psicologico accumulato. Non c'è da dimenticare che queste difficoltà comportano anche un costo per lo Stato, in termini di minori entrate fiscali e contributi sociali non versati (da *“Le politiche di sostegno ai caregivers informali: uno sguardo internazionale dall'ultimo Rapporto OECD”* a cura di Veruska Menghini in *I Luoghi della cura online*).

“Alcuni di loro debbono rinunciare al lavoro, altri sono sottoposti a orari di assistenza massacranti, altri si trovano a svolgere assistenza sanitaria che lo Stato riesce solo in parte a garantire, altri ancora da anni non sanno cosa sia una vacanza” (Castiglioni e Dalla Zuanna, 2017, p. 59).

Il caregiving richiede una varietà di risorse personali, ambientali ed economiche la cui mancanza può mettere a rischio tutta la famiglia.

“Senza un sostegno adeguato, l'assistenza informale può portare i caregiver a rischio di impoverimento, di cattiva salute e di isolamento sociale” (Pesaresi, 2021, p. 55).

1.3.1 Condizione economica di una famiglia caregiver

“La povertà è un fenomeno multidimensionale”, non è solo la mancanza di risorse economiche come solitamente si pensa ma *“la condizione di povertà porta con sé un'esclusione molto più ampia e profonda”* (Rinaldi e Verga, 2021).

Dalla traduzione italiana non ufficiale a cura della Commissione straordinaria per la tutela e la promozione dei diritti umani del Senato della Repubblica si legge che il Comitato per i diritti economici, sociali e culturali ha dichiarato nel 2001 che *“la*

povertà è una condizione umana caratterizzata dalla privazione continua o cronica di risorse, capacità, opzioni, sicurezza e potere necessari per poter godere di un tenore di vita adeguato e di altri diritti civili, culturali, economici, politici e sociali” (E/C.12/2001/10, par. 8).

I caregiver familiari possono affrontare gravi difficoltà economiche a causa dei costi nascosti dell'assistenza e della mancanza di adeguati supporti al reddito. Il peso finanziario è infatti, come si vedrà in seguito, spesso aggravato dalle spese legate alle esigenze specifiche della persona assistita. La diminuzione del reddito e dei diritti pensionistici è data dalla necessità di ridurre l'orario di lavoro o, addirittura, di abbandonare l'occupazione al fine di potersi dedicare in maniera adeguata al familiare non autosufficiente (Pesaresi, 2021).

Nelle seguenti pagine si andrà ad analizzare la condizione economica delle famiglie caregiver e in consonanza delle tesi espresse è possibile consultare la ricerca realizzata da CBM insieme a Fondazione Zancan sulle connessioni esistenti tra povertà e condizione di disabilità in Italia nel corso del 2023.

La condizione di disabilità – nelle sue diverse forme – si intreccia con la definizione più ampia di povertà descritta sopra; essa *“può essere sia causa che conseguenza della condizione di povertà (...), sono due condizioni che si rafforzano a vicenda, contribuendo ad aumentare la vulnerabilità e l'esclusione”* (Fondazione Zancan, 2023, p.19).

In Italia, dal punto di vista statistico, è stato rilevato più volte come le persone con disabilità e le loro famiglie presentino un rischio di povertà, di esclusione sociale in termini di minori opportunità lavorative e reddituali (Istat, 2019) e di deprivazione materiale (Ministero del lavoro e delle politiche sociali e Cies, 2012) mediamente maggiori rispetto alle famiglie in cui non ci sono persone con disabilità (Fondazione Zancan, 2023).

Nel rapporto Istat sulla disabilità del 2019 si sottolinea come la presenza di una o più persone con disabilità possa influenzare significativamente le condizioni economiche e lo stile di vita dell'intera famiglia. In particolare, può comportare costi diretti come il notevole incremento delle spese familiari, dato dall'acquisto di

farmaci e di ausili sanitari, di cure mediche, di assistenza specializzata e dalla rivisitazione dell'abitazione se limitante per la presenza di barriere architettoniche. Esistono anche costi indiretti particolarmente gravosi che possono comprendere innanzitutto la difficoltà per la persona con disabilità a trovare o mantenere un lavoro e ottenere una retribuzione adeguata ed anche la rinuncia allo svolgimento di attività lavorative dei familiari, data la difficoltà nel conciliare il lavoro con le attività di assistenza, riducendo quindi le loro opportunità di svolgere un lavoro retribuito. Questa situazione si presenta soprattutto per le donne, che spesso sono le principali responsabili delle attività di cura (aspetto che verrà curato al punto 1.3.3). Tutto ciò comporta una diminuzione delle risorse economiche della famiglia con un possibile abbassamento complessivo del tenore di vita.

Eurostat rileva che nell'Unione Europea la percentuale di popolazione a rischio di povertà o esclusione sociale¹⁶ sia più elevata tra le persone con disabilità rispetto al resto della popolazione. In Italia, nel 2022, erano a rischio di povertà/esclusione sociale il 32,5% delle persone dai 16 anni in su con disabilità (con limitazioni gravi

¹⁶ Nuova versione dell'indicatore "a rischio di povertà o esclusione sociale" che prevede che il sotto-indicatore "grave deprivazione materiale e sociale - Europa 2030" consideri 13 segnali di deprivazione materiale e sociale (di cui sette relativi alla famiglia e sei relativi all'individuo).

"I segnali familiari sono:

- 1. non poter sostenere spese impreviste pari a circa un dodicesimo del valore della soglia di povertà annuale calcolata con riferimento a due anni precedenti l'indagine;*
- 2. non potersi permettere una settimana di vacanza all'anno lontano da casa;*
- 3. essere in arretrato nel pagamento di bollette, affitto, mutuo o altro tipo di prestito;*
- 4. non potersi permettere un pasto adeguato almeno una volta ogni due giorni, cioè con proteine della carne, del pesce o equivalente vegetariano;*
- 5. non poter riscaldare adeguatamente l'abitazione;*
- 6. non potersi permettere un'automobile;*
- 7. non poter sostituire mobili danneggiati o fuori uso con altri in buono stato.*

I segnali individuali sono:

- 8. non potersi permettere una connessione internet utilizzabile a casa;*
- 9. non poter sostituire gli abiti consumati con capi di abbigliamento nuovi;*
- 10. non potersi permettere due paia di scarpe in buone condizioni per tutti i giorni;*
- 11. non potersi permettere di spendere quasi tutte le settimane una piccola somma di denaro per le proprie esigenze personali;*
- 12. non potersi permettere di svolgere regolarmente attività di svago fuori casa a pagamento;*
- 13. non potersi permettere di incontrare familiari e/o amici per bere o mangiare insieme almeno una volta al mese.*

L'indice di grave deprivazione materiale e sociale riflette la percentuale di persone per cui sono presenti almeno sette dei tredici segnali; l'indice di deprivazione materiale e sociale riflette la percentuale di persone per cui sono presenti almeno cinque dei tredici segnali" (Fondazione Zancan, 2023, p. 19).

nello svolgimento di attività quotidiane) contro il 22,9% della popolazione senza disabilità. I dati vengono riportati di seguito.

Tabella: “Condizioni di disagio socioeconomico per gruppi di popolazione (complessiva, senza e con disabilità), per indicatore di disagio, Italia, 2022”.

	A rischio di povertà o esclusione sociale	A rischio di povertà (reddituale)	Grave deprivazione e materiale	Molto bassa intensità lavorativa familiare	Con difficoltà ad arrivare a fine mese**
Popolazione complessiva (%)	23,8	19,4	4,4	12,7	63,6
Persone senza disabilità	22,9	19,1	3,8	11,4	60,6
Persone con disabilità* (%)	32,5	19,7	10,1	41,9	76,4
Differenza con/senza disabilità (punti %)	+9,6	+0,6	+6,3	+30,5	+15,8

La popolazione di riferimento è quella di 16 anni o più. Per l'indicatore di bassa intensità lavorativa, la popolazione di riferimento è quella con meno di 60 anni e l'anno considerato è il 2021.

*In linea con la definizione adottata dall'Istat, si considerano “persone con disabilità” coloro che presentano “gravi limitazioni” nelle attività che le persone svolgono abitualmente.

**Sono incluse le persone che vivono in famiglie che riportano qualche difficoltà, difficoltà o gravi difficoltà ad “arrivare alla fine del mese”.

(Elaborazioni di CBM e Fondazione Zancan p. 46, su dati Eurostat, *Population and social conditions*, 2023).

La differenza di punti percentuali maggiore si può trovare sotto la voce di “molto bassa intensità lavorativa familiare” che si traduce in una minore partecipazione al mercato del lavoro – soprattutto per la necessità di dover conciliare la vita lavorativa e il lavoro di cura – e una maggiore difficoltà ad arrivare a fine mese con una

differenza di quasi 16 punti percentuali rispetto al resto della popolazione. Le famiglie affrontano una condizione di maggiore deprivazione materiale che si riferisce alla difficoltà di accedere ai beni e servizi essenziali, mentre complessivamente si riconferma il maggior rischio di povertà ed esclusione sociale.

Il carattere multidimensionale della povertà legato alla disabilità è stato approfondito dalla ricerca della Fondazione Zancan (2023) tramite un questionario sottoposto a 272 persone con disabilità e relative famiglie conviventi – di età compresa tra 14 e 55 anni – residenti in Italia.

Per quanto riguarda la difficoltà economica quasi 9 su 10 dei rispondenti al questionario *“hanno difficoltà ad arrivare a fine mese, il 62% non è in grado di far fronte con risorse proprie a spese impreviste, il 65% non può permettersi una settimana di vacanza all’anno”* (ivi p. 42). Un altro segnale di disagio economico è rappresentato dall’essere in arretrato nel pagamento di bollette (circa 4 su 10 nell’ultimo anno), affitto, mutuo o altro tipo di prestito (ivi p. 51). Riguardo questo tema, da un ulteriore studio – che ha compreso circa 1.600 famiglie caregiver nelle province venete di Padova e Rovigo – è emerso che *“il 16% ha grandi difficoltà ad arrivare a fine mese con le risorse economiche disponibili, il 22% ha difficoltà, il 35% ha qualche difficoltà”* (Bezze M. e Vecchiato T., 2020, p. 4-5).

Dal punto di vista delle aree di disagio lavorativo, educativo, abitativo, sociale e sanitario, nel primo studio di riferimento si registrano il 43% delle famiglie in condizioni di deprivazione materiale.

Ciò significa che la possibilità di far fronte a determinate spese extra legate alla condizione di disabilità, dipendono dalla capacità reddituale della famiglia che, a sua volta, è particolarmente determinata sia dall’occupazione lavorativa dei componenti, sia dal loro livello di istruzione.

Queste condizioni di disagio vengono in parte alleviate dalle politiche passive del welfare italiano – quali i trasferimenti monetari destinati alle persone con disabilità – ma i nuclei familiari potrebbero venire ulteriormente aiutati tramite delle *“politiche attive finalizzate ad accrescere la capacità di produzione di reddito, ad esempio facilitando la partecipazione al mercato del lavoro”* (Fondazione Zancan, 2023, p. 19).

1.3.2 Essere caregiver e il suo impatto nel mondo del lavoro

Per “impatto nel mondo del lavoro” è necessario considerare entrambi i lavori del caregiver familiare: quello prettamente occupazionale e quello riferito al lavoro di cura che esso svolge quotidianamente, senza ferie né permessi!

“Molti caregiver, che devono destreggiarsi fra il lavoro e l’assistenza ad un familiare, decidono di lasciare un lavoro retribuito, a causa dello stress derivante dal combinare tutti gli impegni e dalla mancanza di adeguate misure di sostegno” (Pesaresi, 2021, p. 56).

La ridotta compatibilità tra lavoro di cura e lavoro retribuito secondo Lamura e Melchiorre (2007) induce oltre uno su sette del 40% dei caregiver familiari occupati a ridurre il proprio orario di lavoro al fine di potersi dedicare al familiare non autosufficiente; mentre uno su dieci sperimenta dei limiti alla carriera o incapacità di svolgere il lavoro in modo costante.

Prendendo invece in considerazione lo studio di Fondazione Zancan, il 12,5% delle 272 famiglie che hanno risposto al questionario proposto, presentano un forte disagio lavorativo, ovvero i componenti del nucleo familiare in età lavorativa sono disoccupati/e, inattivi/e o inabili al lavoro. *“Il carico di cura rappresenta un ostacolo all’occupazione, con pesanti ricadute sul piano economico per l’intero nucleo familiare”* (Fondazione Zancan, 2023, p. 81). Per questo motivo, è cruciale che le politiche di sostegno ai caregiver, siano orientate a garantire maggiori opportunità lavorative per i familiari, anche in vista del marcato disagio educativo che viene rilevato in quasi metà dei casi per cui gli adulti della famiglia, esclusa la persona con disabilità di riferimento, possiedono un titolo di studio non superiore alla licenza media inferiore. La situazione ora descritta trova conferma in alcune interviste a pagina 57 dello studio (ivi) ed evidenzia quanto il livello socioculturale della famiglia sia spesso collegato al livello socioeconomico della stessa.

Essere impegnati in un’attività lavorativa e dover contemporaneamente occuparsi di figli piccoli o parenti non autosufficienti richiede una gestione flessibile dei tempi da dedicare al lavoro e alla famiglia, con ripercussioni sulla partecipazione al mercato del lavoro, specialmente per le donne – come si vedrà nel prossimo punto – che spesso portano un carico maggiore di tali responsabilità (dal report dell’Istat

del 2019 riguardo la *“Conciliazione tra lavoro e famiglia”* riferito all’anno 2018, p. 4). In questi casi, strumenti come la possibilità di orari flessibili della giornata lavorativa e l'opzione di assentarsi per motivi familiari senza dover utilizzare giorni di ferie, risultano fondamentali per i dipendenti con responsabilità di cura (ivi p. 8). Tuttavia, ottenere un certo tipo di flessibilità sul posto di lavoro risulta spesso difficile per i caregiver, ostacolando la conciliazione tra impegni professionali e quelli, spesso imprevedibili, legati alla cura (Pesaresi, 2021, p. 56).

La normativa italiana include diverse disposizioni (elencate nel capitolo 1.2) che consentono ad alcuni lavoratori che ne fanno richiesta, di usufruire di congedi, permessi e altri benefici volti a facilitare la conciliazione tra il tempo dedicato al lavoro e quello dedicato all'assistenza.

Tuttavia, queste norme, visti i dati e le difficoltà ancora presenti della conciliazione tra lavoro retribuito e lavoro di cura, non sono particolarmente esaustive nel venire incontro alle reali esigenze del caregiver, soprattutto se questo si occupa di un giovane adulto non autosufficiente.

Un aspetto che non può essere tralasciato dell’essere caregiver e il suo impatto nel mondo del lavoro è la quota del lavoro domestico irregolare che in Italia rappresenta un peso importante nel complessivo dato del lavoro sommerso. Qualsiasi riforma del sistema di welfare non può ignorare il ruolo fondamentale dei lavoratori domestici. Tuttavia, l'elevata incidenza di lavoro irregolare rischia di compromettere gli sforzi per costruire un welfare sempre più orientato all'assistenza domiciliare. Recentemente, nell'ambito delle riforme del PNRR¹⁷, è stato elaborato il Piano Nazionale per la lotta al lavoro sommerso, che include una sezione specifica dedicata al lavoro domestico. Il Piano propone iniziative per ridurre l'irregolarità delle prestazioni, concentrandosi su strumenti di semplificazione e incentivi per promuovere l'uso regolare del lavoro domestico. Tra le proposte, vi è anche la revisione dell'indennità di accompagnamento, attualmente l'unico sostegno statale diretto senza vincolo di utilizzo per disabilità e gravi malattie (Censis, 2023).

“Un altro importante aspetto negativo del Welfare all'italiana è che buona parte del carico di lavoro non retribuito ricade sulle donne” (Castiglioni e Dalla Zuanna,

¹⁷ Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza

2017, p. 174), motivo per cui nel prossimo paragrafo verranno proposte alcune riflessioni riguardanti il gender gap del lavoro di cura.

1.3.3 Gender gap e lavoro di cura

La difficoltà per la famiglia caregiver di conciliare lavoro e ruolo di cura si riversa in una condizione sbilanciata a sfavore della donna. Questo succede perché *“in Italia, la struttura della famiglia ha conservato molti tratti dell'antica struttura patriarcale: siamo ancora molto lontani dall'uguaglianza di genere all'interno della coppia”* (Castiglioni e Dalla Zuanna, 2017, p. 87).

Il primo aspetto che ancora oggi favorisce questa disparità è il gender pay gap: l'uomo guadagna di più della donna a parità di mansione lavorativa nei diversi settori di impiego e questo divario porta, nella maggior parte dei casi, alla decisione di lasciare alla donna di dedicarsi ai figli e alla casa (al bisogno), rinunciando marginalmente oppure no al lavoro. A favore di questa tesi, il divario occupazionale e retributivo tra donne e uomini in Italia si può visualizzare nella tabella seguente.

Tabella: Il divario occupazionale e retributivo che separa le donne dagli uomini in Italia, 2022, dati che si riferiscono al 2020 in valori percentuali.

INDICATORI	DIFFERENZA DONNE-UOMINI
Tasso di attività	-18,2
Tasso di occupazione	-17,1
Tasso di disoccupazione	+1,9
Occupazione part-time	+23,1
Gender pay gap totale*	- 4,2
- nel settore pubblico	- 4,1
- nel settore privato	-16,5
- nel settore manifatturiero	-13,2
- nel settore finanziario e assicurativo	-26,2

* I dati si riferiscono al 2020

Fonte: Elaborazione Censis (tabella 14 di p. 39 di *“Laboratorio su casa, famiglia e lavoro domestico”*) su dati Eurostat e Istat.

La tabella mostra che il tasso di attività e quello di occupazione si aggirano entrambi attorno ai venti punti percentuali di disparità. Rispettivamente significa che una percentuale significativamente inferiore di donne rispetto agli uomini è attiva sul mercato del lavoro (-18,2%); mentre il -17,1% indica che meno donne rispetto agli uomini hanno un lavoro. Il tasso di disoccupazione mostra che una percentuale leggermente maggiore di donne rispetto agli uomini è disoccupata. Il valore di disparità dell'occupazione part-time è molto elevato (+23,1), esso rappresenta la quota di lavoratori part-time sul totale degli occupati e indica che una percentuale molto più alta di donne lavorano part-time, rappresentando una delle cause del divario retributivo tra i sessi. La differenza tra il salario medio degli uomini e quello delle donne in tabella indica che le donne, in media, guadagnano il 4,2% in meno rispetto agli uomini. Concludendo, la tabella evidenzia che in Italia nel 2022 esistono significative differenze di genere sia in termini di partecipazione al mercato del lavoro che di retribuzione, con le donne che risultano svantaggiate rispetto agli uomini in tutti gli indicatori considerati. Questa differenza di retribuzione incide innanzitutto nel livello di emancipazione della donna oltre che nella sua scelta di procreare e/o preferire la carriera ai figli e viceversa.

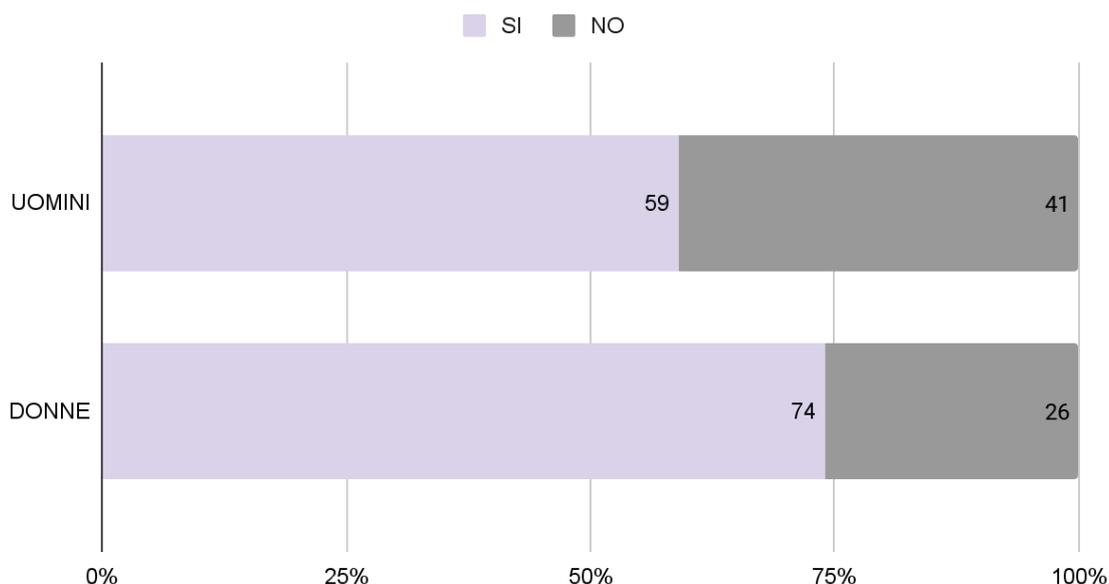
“L'interruzione lavorativa per chi è occupato o la mancata partecipazione al mercato del lavoro per motivi legati alla cura dei figli riguardano quasi esclusivamente le donne” (Istat, 2019, *Conciliazione tra lavoro e famiglia*, p. 5). Le differenze risultano evidenti in base al livello di istruzione: tra le madri con almeno una laurea, è significativamente più bassa la percentuale di quelle che non hanno mai lavorato, sia in generale sia per dedicarsi alla cura dei figli. Al contrario, è più alta la percentuale di coloro che hanno avuto una pausa nella carriera lavorativa (ibidem).

In base a dati raccolti dall'Istituto Superiore di Sanità (le cui fonti sono Istat, 2016 e Osservatorio Onda, 2018) risulta che, in Italia, *“il 65% dei caregiver familiari¹⁸ sono donne di età compresa tra i 45 e i 55 anni, che spesso svolgono anche un lavoro fuori casa o che sono state costrette ad abbandonarlo (nel 60% dei casi) per potersi dedicare a tempo pieno alla cura dei familiari”*.

Riguardo a questo tema, in un rapporto di Cittadinanzattiva del 2021 dedicata ai caregiver familiari in cui hanno risposto 599 persone, si osserva che *“il 74% delle donne ha dovuto rinunciare a (o smettere di) lavorare e/o studiare, mentre per gli uomini questa percentuale è pari al 59%”* (Liberti, 2022).

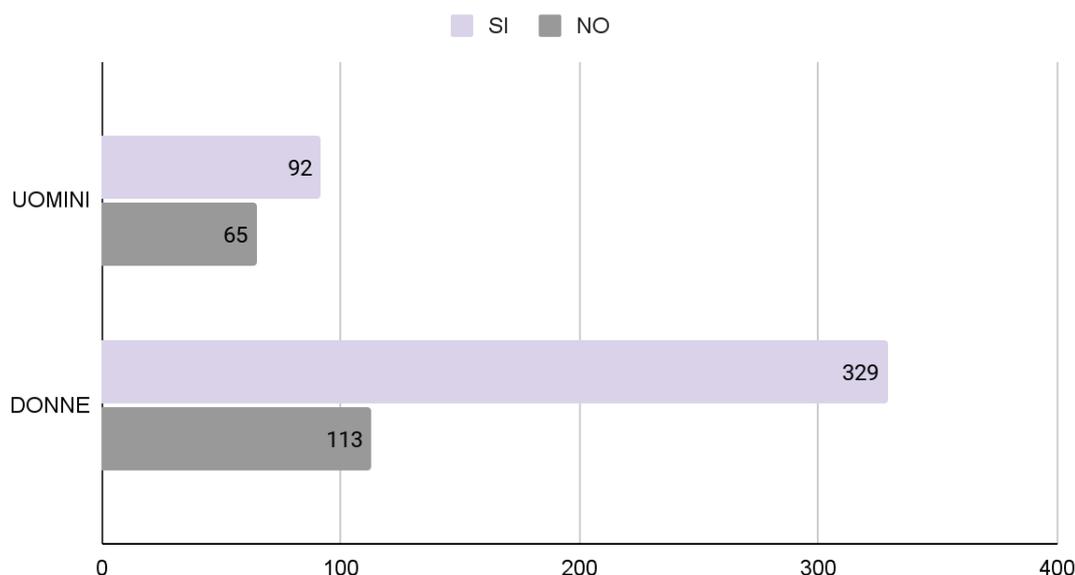
Nei seguenti grafici viene proposta la differenza di genere nella rinuncia al lavoro e/o allo studio a seconda della risposta positiva o negativa degli intervistati alla domanda: *“E' capitato di dover rinunciare (o smettere di) lavorare e/o studiare?”*

Grafico in valori percentuali:



¹⁸ *“Stime non ufficiali indicano che in Italia sono più di 3 milioni i caregiver familiari, ovvero le persone che in maniera gratuita e continuativa si prendono cura di familiari non autosufficienti o con patologie croniche invalidanti”* (Petrini e D’amore, 2020).

Grafico in valori assoluti:



In questa indagine su 599 rispondenti di cui 442 donne e 157 uomini:

- il 45,8% è occupato
- il 17,2% inoccupato
- il 22,9% pensionato
- il 14,1% altro

Questi grafici mettono in evidenza come, in una famiglia dove è presente un membro non autosufficiente, per la maggior parte delle volte sarà la madre ad assentarsi dal lavoro per dedicarsi alla cura della famiglia e, in generale, alla casa. Si ricorda che, in questo caso, il lavoro di cura non è limitato all'infanzia come per i figli con sviluppo tipico, ma si protrae per molti più anni, comportando un disagio notevolmente maggiore nel riuscire a mantenere un lavoro o continuare con gli studi. Sono solitamente le donne lavoratrici dipendenti che, per dedicarsi alla famiglia, scelgono di fare meno ore di lavoro, cambiano occupazione o addirittura smettono di lavorare. Non bisogna sottovalutare che questa scelta può incidere notevolmente nella sfera psicologica della persona e della sua autorealizzazione: lasciare da parte i propri interessi professionali, retrocedere di carriera e/o non essere più economicamente indipendente, impatta in maniera significativa il percorso di emancipazione della donna nella società.

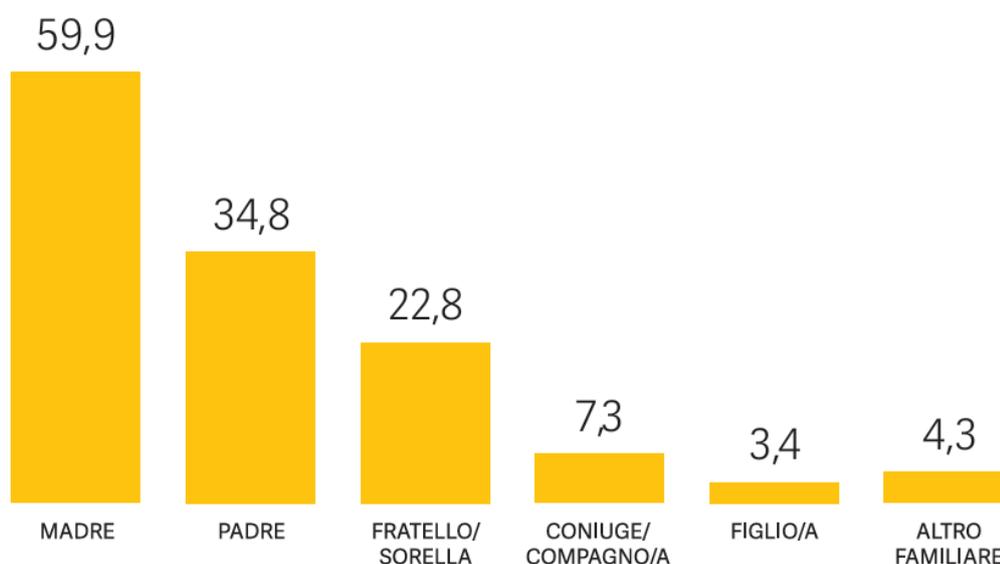
Il gender gap, oltre a livello lavorativo, è presente anche a livello domestico. Per la cultura ancora fortemente patriarcale del Paese è la donna ad occuparsi del "focolare

domestico”, ciò comporta ancora oggi che per l’economia familiare sia normale per l’uomo non dover prendersi cura della casa e dei figli. Questo tabù sociale del “si è sempre fatto così” incide in maniera non leggera sulle ore di cura dedicate in casa, aggravata dal fatto che il partner non assume una quota equa delle responsabilità domestiche.

“I dati Istat sull’uso del tempo e molte altre ricerche mostrano che la donna italiana lavora gratuitamente a favore del marito, dei figli, della casa, dei genitori e degli altri parenti per un numero di ore sensibilmente più elevato rispetto al suo partner (...) in certe fasi della vita – sommando l’impegno fuori e dentro casa – si trova a lavorare più di dodici ore al giorno, feste incluse” (Castiglioni e Dalla Zuanna, 2017, p. 175-176).

Secondo il report “Conciliazione tra lavoro e famiglia” di Istat (2019, p.2) *“le persone che assistono regolarmente figli o altri parenti di 15 anni e più in quanto malati, disabili o anziani sono oltre 2 milioni e 800 mila (il 7,7% della popolazione). È una responsabilità di cura che grava sul 9,4% delle donne di 18-64 anni e sul 5,9% degli uomini”*. Un altro rapporto Istat intitolato “Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni” (2019, p.20), conferma che nelle circa 2 milioni e 300mila famiglie nelle quali vive almeno una persona con limitazioni gravi, svolge un ruolo centrale di assistenza ancora una volta la madre. Nei nuclei familiari dove è presente una persona con disabilità, dalla ricerca di Fondazione Zancan emerge che *“la madre è indubbiamente la figura maggiormente citata tra coloro che se ne prendono cura. Viene indicata in 6 casi su 10, seguita dal padre (35%), da fratello/sorella (23%)”*.

Grafico: Familiare che si prende maggiormente cura della persona con disabilità in valori percentuali con 272 rispondenti.



Fonte: Fondazione Zancan (2023) figura 2.3 p. 31.

Con l'avanzare dell'età della persona con disabilità, cambia il ruolo delle diverse figure familiari e delle persone esterne alla famiglia che si prendono cura di essa. La madre rimane la principale figura di riferimento per i minori con disabilità nel 94% dei casi, ma la sua presenza diminuisce al 79% per la fascia di età 18-29 anni, al 62% per quella dai 30 ai 44 anni, e scende al 39% per chi ha 45 anni e oltre. Anche il ruolo del padre segue un trend simile, sebbene con percentuali significativamente più basse. Con l'avanzare dell'età il sostegno familiare tende a diminuire cresce così l'importanza di altre figure come fratelli/sorelle, assistenti familiari e/o volontari, coinvolti nella cura delle persone con disabilità in età adulta. In consonanza dei dati qui espressi si consulti la seguente tabella.

Tabella: Persona che si prende cura della persona con disabilità per classi di età (in valori percentuali).

	CLASSE DI ETÀ DELLA PERSONA CON DISABILITÀ				TOTALE
	FINO A 17 ANNI	18-29	30-44	45 E OLTRE	
<i>Familiari</i>					
Madre	93,6	79,1	62,2	39,1	60,4
Padre	68,3	47,8	34,2	18,3	34,7
Fratello/sorella	15,1	14,2	23,3	29,1	22,6
Coniuge/compagno/a			6,3	14,5	7,4
Figlio/a				8,7	3,4
Altro familiare	2,3	4,9	5,1	4,0	4,4
<i>Non familiari</i>					
Assistente familiare	3,5	5,9	4,2	6,3	5,3
Volontari	1,8	4,4	4,4	6,5	4,9
Operatori	12,8	9,9	2,7	13,0	9,4
TOTALE RISPOSTE VALIDE (N)	28	62	76	104	270

Fonte: Fondazione Zancan (2023), tabella 2.1 p. 33.

Questa tendenza di disparità tra uomini e donne nel dedicarsi al familiare non autosufficiente sta cambiando soprattutto nelle fasce d'età più avanzate dove gli uomini caregiver si dedicano alle coniugi: in Italia la differenza di genere si annulla tra gli ultraottantenni. Probabilmente, con una maggiore consapevolezza futura delle questioni di genere, questa tendenza si stabilizzerà ad una quota equa (Pesaresi, 2021, p. 52). NOTE

Nel campo del lavoro domestico è necessario un cambiamento dell'immaginario collettivo che superi lo stereotipo del lavoro di cura come non professionalizzante (Censis, 2023), in quanto l'assistenza domiciliare sarà un servizio di vitale importanza dato l'invecchiamento progressivo della popolazione italiana (Istat, 2019, *Conciliazione tra lavoro e famiglia*).

L'ingiustizia di non riconoscere a pieno il lavoro di cura come un lavoro a tutti gli effetti produttivo incide nell'empowerment femminile con tutte le complicazioni del caso:

- la non retribuzione e la conseguente perdita di indipendenza economica;
- i contributi lavorativi persi che infondono insicurezza per il futuro;
- l'isolamento sociale per cui l'essere confinati alle mura domestiche non permette – come in un lavoro standard – di rapportarsi tra colleghi e staccarsi per gran parte della giornata dal nucleo familiare;
- l'affaticamento psico-fisico al quale il caregiver è sottoposto;

- l'abbandono di un lavoro che piace e per il quale sono stati dedicati in origine anni di studio;
- l'insoddisfazione personale del non poter raggiungere una determinata posizione in carriera.

La mancanza di un adeguato riconoscimento del caregiver familiare comporta pertanto, oltre alle limitazioni elencate sopra, una minore libertà per le donne che si trovano a gestire una famiglia numerosa.

1.3.4 Essere siblings

Sono pochi gli studi, soprattutto in Italia, che si concentrano in modo specifico sull'approfondimento delle delicate questioni riguardanti la condizione dei fratelli di persone con disabilità, ovvero i siblings. Per molti anni, la ricerca sugli effetti della disabilità all'interno delle famiglie si è focalizzata principalmente sull'infanzia e sui genitori; solo dagli anni Ottanta in poi, l'attenzione della comunità scientifica ha iniziato a includere anche i fratelli. Questo avveniva perché, fino a pochi decenni fa, le persone con disabilità avevano un'aspettativa di vita significativamente ridotta; tuttavia, i progressi della scienza medica hanno permesso a queste persone di vivere abbastanza a lungo da vivere la relazione fraterna anche in età adulta (Farinella, 2015).

Nonostante questa grande lacuna in letteratura per quanto riguarda il ruolo ricoperto dai siblings, bisogna ricordare che l'intera famiglia è coinvolta nella gestione della disabilità: se l'esperienza genitoriale con la disabilità inizia generalmente con la nascita del figlio disabile, l'esperienza del sibling durerà inevitabilmente molto più a lungo data la maggiore aspettativa di vita rispetto al genitore. La relazione tra fratelli è ritenuta la più lunga e duratura tra tutte le relazioni familiari (Moen e Wethington, 1999), in quanto i componenti della fratria andranno a condividere sia il contesto familiare, sia quello sociale di crescita e sviluppo. È proprio questo aspetto temporale che fa del sibling la persona all'interno della famiglia che si scontrerà in più ampio raggio con i temi della disabilità e del caregiving verso il fratello o la sorella con sviluppo atipico. Per questo motivo sono proprio loro a dover essere sostenuti maggiormente prima e durante il lavoro di cura: *“essere siblings è infatti una condizione che comporta sfide aggiuntive nel percorso di*

crescita e di vita in generale. Queste sfide hanno elementi comuni e ricorrenti per molti siblings, mentre si differenziano a partire dalla specifica situazione di ognuno, della sua famiglia, della tipologia di disabilità del fratello o sorella.” (Dondi, 2018, p. 31).

Fin dalla tenera età il sibling si scontra con le prime eccezionalità dell'essere fratello di un bimbo con disabilità, questo se ovviamente la fratria fa parte della stessa generazione e quindi i componenti sono nati con pochi anni di differenza. Nel caso la fratria sia composta da due componenti, durante l'infanzia è inevitabile che il sibling si accorga che il fratello non può giocare con lui come fanno gli altri, portando il sibling a sperimentare forse per la prima volta il senso di solitudine e di abbandono dato anche dal fatto che i genitori – nella maggior parte dei casi – si dedicheranno maggiormente alle necessità e i bisogni del piccolo con disabilità, specialmente nei primi anni dalla nascita o dalla diagnosi (Farinella, 2015).

A proposito di solitudine, molti siblings ricordano chiaramente i periodi in cui hanno trascorso del tempo da soli, senza la presenza dei genitori nelle sale di aspetto o lasciati in carico a parenti o amici in giro per case non proprie, a causa degli impegni legati alla cura del fratello con disabilità. Alcuni bambini con disabilità necessitano di ospedalizzazioni o riabilitazioni a seguito di interventi chirurgici, oppure partecipano regolarmente a impegni settimanali come logopedia, fisioterapia, psicomotricità o altre terapie. Questi sono fondamentali per il loro benessere e margine di miglioramento, ma richiedono costanza e impegno, coinvolgendo spesso uno dei genitori nell'accompagnamento e di conseguenza riducendo la possibilità di dedicarsi allo stesso modo al figlio con sviluppo tipico. I siblings comprendono presto che la vita familiare sarà strutturata quasi interamente attorno alla gestione quotidiana di questi impegni e bisogni speciali.

Gelosia e invidia sono normalmente presenti nelle relazioni fraterne e anche in questo caso segnano in particolar modo tutta la fase di crescita del piccolo sibling. Va tenuto presente che la lista degli impegni extra può variare significativamente a seconda del tipo di disabilità: alcuni bambini hanno una certa autonomia, mentre altri necessitano di una sorveglianza costante di 24 ore su 24. Di conseguenza, il

livello di stress familiare può fluttuare considerevolmente, specialmente durante i periodi che combaciano con qualche visita o operazione in ospedale.

In alcune famiglie, uno dei genitori potrebbe essere impegnato a tempo pieno con il figlio disabile, arrivando ad assentarsi da casa per periodi prolungati. Questa è una realtà intrinseca in una famiglia con un membro disabile, ma è importante riflettere su come ciò influenzi la crescita del fratello o sorella con sviluppo tipico.

I siblings non devono essere lasciati a crescere da soli, serve comunque la presenza di una figura adulta che possa dargli sostegno, protezione, assistenza e l'affetto che si meritano in quanto, comunque, parte della famiglia (Dondi, 2018).

“Il vissuto di dolore della fratria rispetto alla fragilità di uno dei suoi membri non è pari a quello dei genitori, ma esiste e non è un fenomeno trascurabile.” (Farinella, 2015, p. 14)

Esistono infatti altri aspetti che non sono trascurabili e che incidono per molto tempo nel modo in cui il sibling si rapporta sia con il fratello/sorella, sia con le persone all'esterno della famiglia. Ci si può vergognare perché il fratello con disabilità può essere una fonte di imbarazzo dati i comportamenti bizzarri e/o le differenze visive nell'aspetto fisico che attirano inevitabilmente l'attenzione delle persone attorno – elemento che può venire evidenziato se i due fratelli frequentano la stessa scuola. Oppure, avere una famiglia diversa da quella degli altri coetanei, può suscitare nel sibling la tristezza di non aver l'opportunità di sperimentare una relazione fraterna positiva.

“È dura per me vedere gli altri fratelli interagire e realizzare ogni giorno che non avrò mai questo tipo di relazione con lei” Amy (in Meyer e Vadasy, 2008, p. 20 parlando di sua sorella).

Al contrario, il sibling nel tempo può sviluppare un senso di entusiasmo nell'aiutare il fratello in difficoltà o addirittura orgoglio nel vedere che migliora in qualcosa o fa trasparire un qualche sentimento affettivo fraterno (Farinella, 2015).

Il legame che eventualmente si crea dopo che il sibling ha acquisito una certa consapevolezza riguardo alla disabilità del fratello può portarlo ad individuare alcune potenzialità e ferme certezze che l'esperienza di vita che sta avendo lo

fortificherà dandogli una marcia in più rispetto ai coetanei. Essere sibling è a tutti gli effetti una condizione che rende resilienti, capaci di fronteggiare numerosi momenti di difficoltà e di sviluppare “una profondità di pensiero e una sensibilità emotiva piuttosto significative e precoci, che non favoriscono la condivisione della spensieratezza tipica della fase pre adolescenziale” (Dondi, 2018, p. 92).

I siblings sono portatori di valori socialmente desiderabili e competenze fuori dal comune, acquisite grazie alle esperienze vissute in un contesto familiare impegnativo. Fin da piccoli, sono stati chiamati a sviluppare tolleranza, problem solving e la capacità di mettersi nei panni degli altri, spesso in situazioni altamente stressanti come il dover gestire crisi epilettiche, comportamenti autolesionisti del fratello disabile o spostamenti in carrozzina. Queste esperienze piuttosto forti li rendono individui avvezzi alle responsabilità e capaci di mantenere lucidità anche in situazioni difficili o imbarazzanti, unendo sensibilità e forza di volontà in modo esemplare.

Essere "avanti" in valori quali la maturità e la responsabilità può portare i siblings a sentirsi esclusi dal gruppo dei pari. Le vite di questi ultimi, infatti, tendono ad essere lontane dalle dinamiche e dalle sfide del mondo della disabilità: i ritmi, le diverse implicazioni del ruolo di cura e i carichi emotivi sono ineguagliabili. I siblings faticano a condividere con i coetanei le preoccupazioni legate al vivere con un fratello non autosufficiente, appare quindi evidente il loro bisogno di parlare delle difficoltà con altri siblings con vissuti simili al fine di ridimensionare timori e paure (Dondi, 2018).

Risultano importanti i momenti di incontro tra siblings che si connotano come occasioni di condivisione, comunicazione e potenzialmente anche aiuto ai processi di coping e adattamento alle situazioni familiari più complicate, seguiti dalla sensazione di compiacimento nel sapere che esistono altre persone della loro età che stanno sperimentando circa le stesse complicazioni (Associazione Fiori sulla Luna, 2011).

In Italia, il primo gruppo di mutuo aiuto è nato nel 1997 grazie all'iniziativa di alcuni fratelli di bambini con sindrome di Down. Il *Comitato Siblings*¹⁹ offre a tutti i fratelli e sorelle di persone con disabilità un'opportunità per confrontarsi e

¹⁹ <http://www.siblings.it>

condividere le proprie emozioni con chi può realmente comprendere l'unicità e la profondità di questo legame speciale.

Oltre alla creazione dei gruppi di supporto, l'attenzione alla condizione psicologica della famiglia è fondamentale. I siblings assorbono spesso le situazioni negative legate allo stress dei genitori, portandoli a sentirsi colpevolizzati, percepirsi come parte del problema, sviluppare sentimenti di rabbia verso il fratello disabile, verso cui sono indirizzate tutte le attenzioni e le energie. I genitori non sono talvolta in grado di riconoscere e rispondere ai bisogni dell'altro figlio, provocando così l'insorgenza di paure ingiustificate, stati depressivi, ansia e regressioni comportamentali (Farinella, 2015).

Un altro fattore che rende particolarmente stressante l'impatto della disabilità sulla vita familiare è l'intensità del bisogno di cure e le faccende domestiche correlate, dalle quali i siblings non sono esclusi, soprattutto quando è necessaria un'assistenza continua, entrambi i genitori lavorano o sono separati (Fruman, 1993).

La presa di coscienza del sibling durante la delicata età dell'adolescenza oscilla tra diversi adattamenti in risposta allo sperimentare la stressante gestione di una disabilità in famiglia: può portare allo sviluppo di una certa indipendenza e/o alla volontà di essere presenti e di supporto in famiglia.

Alcuni studi consultati fanno emergere tre principali tipi di reazioni nei siblings che vengono elencati di seguito in tabella. Sono reazioni che possono avvenire in maniera sequenziale in diverse fasi della crescita e dello sviluppo, mentre in altri soggetti è possibile che si verifichino anche in maniera simultanea o che non si verifichino affatto.

Generalizzare è complesso: l'esperienza di ciascun fratello è unica, influenzata da una serie di variabili legate alla condizione di fragilità, l'età, il genere, il tipo e la gravità del deficit, le reazioni familiari, il supporto dei servizi territoriali, le risorse finanziarie e i valori individuali e culturali (Seltzer et al., 1997; Williams, 1997).

Rendimento	<p><i>“Alcuni siblings diventano dei veri e propri perfezionisti al fine di cercare un riscatto e una compensazione dei limiti che la disabilità impone al fratello, e lo fanno in parte anche per fornire ai genitori le gratificazioni che a loro avviso meritano.”</i> (Dondi, 2018, p. 132).</p> <p>Fin dagli anni Settanta, gli studi sulla relazione fraterna in contesti di disabilità hanno evidenziato come i genitori tendano a richiedere in modo più o meno esplicito al figlio con sviluppo tipico prestazioni eccellenti in vari ambiti, come quello scolastico o extrascolastico (Grossman, 1972; Cleveland e Miller, 1977; Murphy, 1979). Mentre tali ricerche collegavano questo comportamento alla necessità di compensare il fallimento percepito nei confronti del figlio con disabilità, studi più recenti hanno dimostrato che a volte sono gli stessi sibling ad essere molto esigenti verso sé stessi, anche al fine di rendere orgogliosi i genitori (Meyer e Vadasy, 2008).</p>
Ribellione	<p>Lasciare che siano i genitori ad occuparsi interamente del lavoro di cura e concentrarsi quindi sui legami esterni alla famiglia quando si sente la necessità di staccare dalle preoccupazioni e dalle sfide quotidiane della disabilità. Le amicizie, la squadra sportiva, la compagnia parrocchiale o altri gruppi di coetanei saranno un punto di riferimento e sostegno per il sibling che tenta di evadere dalle responsabilità di casa. Questo atteggiamento di fuga e indifferenza verso la situazione in casa potrebbe essere legato ad un problema di mancanza di comunicazione tra i genitori e il figlio a sviluppo tipico o di un'eccessiva responsabilizzazione dello stesso che è ormai percepito dai genitori come un ragazzo affidabile. Spesso, infatti, i siblings <i>“possono iniziare a essere dei riferimenti in termini di assistenza e cura anche molto presto”</i> (Dondi, 2018, p. 154).</p>

Consapevolezza	<p>La necessità di comprendere maggiormente la disabilità del fratello o sorella, l'essere coinvolti, l'aver accesso alle informazioni, il voler partecipare alle sue esigenze di cura rimanendo servizievoli, sono strategie che i siblings mettono in campo al fine di conoscere tutti gli aspetti della disabilità, soprattutto pratici, per riuscire un domani a far fronte alle situazioni in cui si troveranno soli ad affrontare. Avere informazioni sulla vulnerabilità del fratello ha un effetto rassicurante per i siblings, poiché fornisce loro risposte alle domande che li preoccupano e soprattutto consente loro di guardare al futuro con maggiore consapevolezza (Meyer e Vadasy, 2008). Durante gli anni scolastici, al fine di poter rispondere alle domande o alle battute talvolta scomode dei compagni di classe, degli amici o di altre persone, è necessario avere informazioni chiare e adeguate sulla disabilità (Farinella, 2015). Il sibling dovrà prima o poi diventare caregiver, assumendo il ruolo di genitore vicario. Coinvolgere i siblings significa <i>“riconoscere il ruolo fondamentale che essi svolgono nel processo di sviluppo e nella vita del fratello con disabilità.”</i> (Farinella, 2015, p. 29)</p>
----------------	---

Con l'avanzare dell'età dei genitori, si fa inevitabilmente spazio tra i pensieri dei sibling una domanda cruciale, alla quale serve necessariamente una risposta: *“chi si occuperà del fratello con disabilità quando i genitori non saranno più in grado di accudirlo o non ci saranno più?”*

A effetto domino si presentano quindi altre domande:

- *Cosa succederà a mio fratello con disabilità quando i miei genitori non ci saranno più?*
- *Dovrò occuparmi di mio fratello o sorella con disabilità in casa mia?*
- *Chi si occuperà delle sue questioni finanziarie, logistiche e degli aspetti medici?*
- *Ce la farà mio fratello/sorella con disabilità ad avere un impiego o una qualche forma di indipendenza?*

- *Troverò una compagna/o che accetti mio fratello/sorella?*
- *Mi verrà il desiderio di avere figli?*
- *Come prenderò il fatto che mio figlio possa avere una disabilità?*

(Dondi, 2018, p. 142)

La pianificazione del “dopo di noi” diventa essenziale al fine di permettere ai membri della famiglia di strutturare un progetto di vita proprio; allo stesso tempo sussiste la necessità che questo venga conciliato con i desideri e le esigenze degli altri componenti e che lasci alla persona vulnerabile il diritto a una vita dignitosa e soddisfacente (Farinella, 2015).

I siblings spesso integrano nei loro progetti di vita la variabile “fratello con disabilità”, consapevoli delle sfide e dei condizionamenti che questa comporta. Questo processo può influenzare scelte importanti, come la carriera, il luogo in cui vivere, il partner con cui condividere la vita e la decisione di avere figli. Per alcuni, la scelta di una carriera è influenzata dalla necessità di garantire un certo grado di disponibilità per il fratello con disabilità, mentre altri si cimentano di proposito in carriere professionali nel campo dei diritti, della salute o dell'educazione, mettendo la loro esperienza di siblings a servizio della comunità al fine di dare un contributo per migliorare i servizi che si occupano di non autosufficienza. Molti siblings cercano soluzioni abitative che permettano una vicinanza al fratello con disabilità, soprattutto in previsione di una intensificazione del caregiving. Anche la scelta di un compagno di vita che accetti la situazione e sia anche pronto a dare una mano nelle necessità e avere degli amici che siano in grado di fornire supporto nei periodi più complicati sono aspetti che il sibling considera fondamentali affinché in futuro possa avere egli stesso altre persone sulle quali fare affidamento. Si ragiona con la formula “pacchetto unico” sibling-fratello con disabilità. Infine, la consapevolezza di cosa comporta avere un figlio con disabilità può anche influire sulla decisione di diventare genitori, condizionando il progetto familiare in modo significativo (Dondi, 2018).

Il futuro dei siblings, diversamente da quello dei coetanei, è spesso fortemente ridimensionato e tarato sulla realtà complessa del diventare caregiver; ecco perché sono soggetti che non bisogna lasciare soli ma supportare.

1.3.5 Spazio al tempo libero

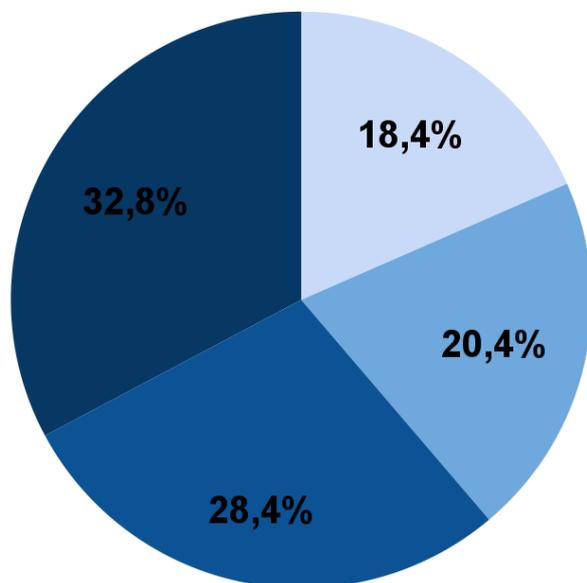
Per il caregiver il tempo libero è una rarità perché assistere una persona non autosufficiente in casa assorbe buona parte della giornata e richiede dedizione e attenzione. A seconda delle esigenze e della gravità del caso, il caregiver è tenuto a sorvegliare costantemente l'assistito, curare la sua igiene personale, pulire e mantenere in ordine la casa, dedicarsi alle ordinarie faccende domestiche e commissioni.

Il tempo che rimane da passare in compagnia della persona assistita richiede comunque un certo impegno: il caregiver deve essere accorto nel trovare delle attività di qualità, che rappresentino un giusto compromesso per gratificare entrambi. Considerando tutti questi impegni, il tempo che rimane al caregiver per dedicarsi ai propri interessi è davvero poco.

La ricerca di Cittadinanzattiva (2021) alla quale hanno risposto 599 caregiver familiari, evidenzia in maniera piuttosto chiara quanto tempo viene dedicato quotidianamente alla cura e per quanti anni il ruolo di caregiver è stato svolto.

Tempo dedicato all'assistenza per ore alla settimana

- Meno di 10h
- Da 11 a 20h
- Più di 20h
- "Non saprei quantificare"



Fonte: Cittadinanzattiva, 2021, grafico di pagina 89²⁰.

²⁰ Al fine di interpretare adeguatamente i dati sopra proposti, la survey di Cittadinanzattiva ha chiesto i 603 caregiver di quante persone effettivamente si occupano.

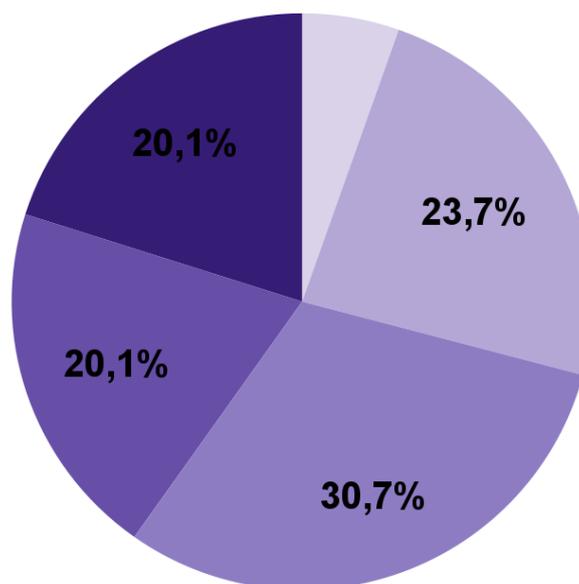
- 77,4% si occupa di una persona

Nel precedente grafico si nota infatti che i rispondenti sono impegnati molte ore a settimana nell'assistere il proprio caro: il 29,4% dichiara di dedicare tra le 11 e le 20 ore a settimana, mentre il 28,4% più di 20. Il dato più significativo comprende il 32,8% dei rispondenti che dichiara di non essere in grado di quantificare il tempo del caregiving. Questa assunzione presume che il caregiver si dedichi alla persona con disabilità in tutto e per tutto e in maniera costante. E' ovvio quindi dedurre che il tempo libero e le possibilità di dedicarsi ad altre attività durante l'arco della giornata sono significativamente ridotte.

Si noti, dal prossimo grafico, che il lavoro a tempo pieno di essere caregiver si protrae negli anni, aggravando il carico familiare e l'impegno in termini di tempo.

Da quanto tempo è caregiver?

- Meno di un anno
- Da 1 a 4 anni
- Da 5 a 10 anni
- Da 11 a 20 anni
- Da più di 20 anni



Fonte: Cittadinanzattiva, 2021, grafico di pagina 90.

Alla luce di questi dati si può affermare che tra le cure quotidiane e la vita lavorativa, i caregiver hanno sempre meno tempo ed energie da dedicare al tempo libero o alle relazioni sociali. La casa stessa diventa spesso uno spazio modellato

-
- 17,7% di due
 - 2,3% di tre
 - 2,5% di più di tre persone

sulle esigenze della persona con disabilità, riducendo le possibilità di privacy per gli altri membri della famiglia e ritagliarsi del tempo per se'. Anche alcuni siblings, che non sono esclusi dalla responsabilità del ruolo di cura, si trovano a rinunciare ad una parte del proprio tempo per offrire supporto quotidiano, sia con piccole mansioni sia con la sorveglianza del fratello o della sorella. Questo maggiore coinvolgimento può derivare anche dalla consapevolezza dello stress vissuto dai genitori, che, anche se non lo richiedono esplicitamente, appaiono spesso bisognosi di aiuto (Dondi, 2018).

Le energie destinate al tempo libero o agli incontri con amici e altre famiglie diminuiscono al variare del lavoro di cura che necessita la gestione della disabilità: per molte famiglie caregiver, un momento di riposo significa evitare ulteriori impegni o responsabilità, inclusi quelli sociali come vedere amici o parenti. Questo atteggiamento, sebbene protettivo, può nel lungo periodo diventare limitante e portare la famiglia verso un isolamento sociale che potrebbe rivelarsi dannoso (Dondi, 2018, p.66).

1.3.6 Impatto nelle relazioni sociali

Dal già citato rapporto Istat del 2019 (*Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni*, p. 96), emerge, nell'ambito delle relazioni sociali, un quadro in cui le persone con disabilità (e di conseguenza spesso anche i loro familiari) risultano essere maggiormente "isolate" dalle reti sociali e amicali.

Questo accade per due ragioni principali legate al tempo.

La prima è data dal fatto che il tempo di cura (come si è visto) preclude al caregiver di disporre di altro tempo ed energie per potersi dedicare ad hobby/attività, poter coltivare delle amicizie o intraprendere altre occasioni di socializzazione portando a ridefinire le priorità quotidiane, limitando così le interazioni con gli esterni alla famiglia.

La seconda è data dal fatto che il caregiver solitamente non ha abbastanza tempo per dedicarsi ai propri interessi perché risulta difficile affidare il proprio familiare ad altri e allo stesso tempo il disabile (a causa delle specifiche limitazioni fisiche, mentali e/o comunicative della persona stessa) non sempre è in grado di partecipare

autonomamente ad attività ricreative, sportive e di socializzazione senza adeguata sorveglianza.

La situazione di isolamento che sperimentano le famiglie caregiver deriva anche da alcune dinamiche prettamente relazionali che vengono analizzate in seguito.

Il benessere personale e familiare è significativamente influenzato, tra altri fattori, anche dalla disponibilità o meno di reti di supporto su cui la persona con disabilità e la sua famiglia possono fare affidamento. Queste reti di supporto sono principalmente composte da parenti non conviventi, amici, vicini di casa, gruppi, associazioni e altri, che possono offrire sostegno in termini sia di supporto amicale e compagnia, sia in termini di aiuti pratici nella gestione della disabilità. Dalla ricerca della Fondazione Zancan si rileva però che il 23,8% degli intervistati (quasi una persona non autosufficiente su quattro) *“vive in una famiglia che non riconosce alcun attore della rete informale su cui può contare: né parenti, né amici, né volontari, né altri soggetti”* (p. 66).

Ci possono essere più motivi che portano a questo dato. Primo fra tutti può essere il caregiver stesso che a volte limita le relazioni esterne in quanto queste non apportano la serenità e il supporto adeguato che la situazione richiede. Essere l'amico o la rete informale di supporto in questo caso significa – per quanto possibile – mettersi a disposizione del caregiver sia dal punto di vista del supporto emotivo sia da quello pratico. In questo caso è il caregiver che tende a preferire *“pochi ma buoni amici”*.

Come seconda motivazione non si può tralasciare l'impossibilità del caregiver di frequentare determinati luoghi di socializzazione: la sensazione per il caregiver talvolta di vergogna nel dover gestire i comportamenti poco consoni della persona con disabilità o di preoccupazione nell'affrontare una situazione di vero disagio in un ambiente poco protetto e non adeguato rendono limitanti le normali esperienze, le attività e i ritmi che una persona con sviluppo tipico solitamente sperimentano (si pensi al mangiare al ristorante con amici, frequentare un club, dedicarsi ad uno sport in compagnia).

Un'ultima motivazione per cui le famiglie caregiver non dispongono di molte persone sulle quali contare è che lo stigma ancora presente sulla disabilità spesso allontana chi non la conosce, lasciano la famiglia ad affrontarla da sola, ecco perché

“le reti informali e comunitarie di riferimento sono spesso deboli o limitate alla frequentazione di altre famiglie con persone con disabilità” (Fondazione Zancan, 2023, p. 77).

1.3.7 Aspetto psicologico

La questione dell'isolamento sociale che si è analizzata in precedenza ritorna ora come una mancanza di una rete informale o formale di supporto anche psicologico che rende dolorosa l'esperienza personale del caregiver (Pesaresi, 2021, pp. 14, 79 e 104). La salute fisica e mentale del caregiver è infatti negativamente influenzata dal lavoro di cura: il rischio di burnout è molto elevato dato l'immenso carico di affaticamento e preoccupazioni che gravano pesantemente sul corpo e sulla psiche. Lo stress indotto dall'elevato numero di ore di assistenza (spesso anche notturne) è talvolta fortissimo e può portare ad ansia, disturbi del sonno, depressione, e sofferenze fisiche come affaticamento o patologie somatiche (ibidem).

Più della metà dei caregiver (il 56,4%)²¹ rispondenti al sondaggio di Cittadinanzattiva visto in precedenza dichiara che (tra le altre sfere di attività di cura in cui si incontrano le maggiori difficoltà²²) *“la cura della sfera emotiva è l'ambito più faticoso per i caregiver: sia in riferimento alla persona di cui ci si prende cura, sia in relazione alle emozioni e al carico psicologico che il ruolo di caregiver comporta”* (Liberti, 2022).

Il termine “burden” è usato per descrivere gli effetti negativi derivanti dall'esperienza e dalla fatica di assistere un parente malato; tradotto letteralmente è qualcosa di “difficile o spiacevole di cui devi occuparti o di cui ti preoccupi”.

Il burden si compone di due aspetti principali: uno oggettivo e uno soggettivo. L'aspetto oggettivo riguarda tutte le richieste e responsabilità che il caregiver deve affrontare nel prendersi cura di una persona non autosufficiente. L'aspetto soggettivo, invece, riguarda la percezione personale del caregiver nei confronti dei compiti assistenziali e la sua reazione emotiva riguardo all'esperienza di assistere il

²¹ 340 caregiver su 599 rispondenti alla ricerca di Cittadinanzattiva.

²² Con il 41,6% su 599 rispondenti risulta complicato gestire gli aspetti burocratici, amministrativi e finanziari (valore assoluto: 251 persone). Il 39,1% sostiene che lo sia la gestione dell'igiene e la cura quotidiana (valore assoluto: 236 persone), mentre per il 25,2%, ovvero 152 caregiver, sostiene si incontri maggiore difficoltà nell'assistenza infermieristica (gestire le terapie farmacologiche, ecc.)

proprio caro (Pesaresi, 2021, p. 82). È questa l'altra sfaccettatura legata all'aspetto psicologico che è data dal riconoscere o meno che gli sforzi e le rinunce del caregiver sono o non sono vani: è difficile accettare il declino di una malattia come invece può essere incoraggiante vedere dei miglioramenti grazie al supporto che si sta dando (Mereta, 2022).

La preoccupazione del "dopo di noi" è costantemente presente nei pensieri del caregiver che si trova a dover soffrire anche per gli aspetti della vita dell'assistito che non sono ancora definiti e sicuri.

In conclusione, la difficoltà di condurre una vita normale rende sì il caregiver una persona resiliente ma assolutamente bisognosa di supporto, che, se non pratico, deve almeno essere necessariamente emotivo.

1.3.8 Identità del caregiver familiare

La disabilità può diventare un elemento che, in modo involontario, può influenzare profondamente l'identità di una famiglia, tanto che i membri vengono riconosciuti principalmente in relazione alla persona con disabilità. Questo fenomeno è particolarmente evidente nei familiari, che spesso si presentano come "la mamma di...", "il papà di..." o "il fratello di..." evidenziando una situazione di simbiosi per la quale ormai la vita quotidiana ruota attorno ai bisogni di cura della persona non autosufficiente (Dondi, 2018, p. 74).

Nel fare nuove conoscenze, è spesso difficile non menzionare la situazione familiare in quanto è talmente rilevante e presente nella quotidianità di chi assiste che sarebbe impossibile tenere nascosto l'impegno di cura. Anche se le dinamiche familiari sono percepite dalla società come informazioni private, il caregiver è quasi portato a presentarle in maniera evidente altrimenti non verrebbe compreso.

Il pensiero ricorrente dell'essere caregiver toglie tempo, spazio ed identità di essere e fare per la propria persona; a titolo esemplificativo si riporta in seguito l'intervento di un intervistato della ricerca di Fondazione Zancan (2023, p. 71).

"... diciamo che siamo diventati un po' disabili anche noi, in questo senso, perché la nostra vita e la socializzazione non è come dovrebbe essere per persone della nostra età, perché ovviamente [la persona con

disabilità] ci limita, dobbiamo seguire i suoi ritmi e non possiamo stare con i nostri ritmi.”

A conclusione di queste riflessioni, l’impatto dell’essere caregiver nel contesto sociale si può riassumere con questa citazione: *“La disabilità è una condizione molte volte totalizzante, non solo per chi la vive in prima persona, ma anche per chi gli sta accanto, la famiglia in primo luogo”* (Dondi, 2018, p. 73).

CAPITOLO 2

Storie di vita

Lo scopo della ricerca è di evidenziare il lavoro fondamentale del *caregiver* – con riferimento esclusivo ai caregiver familiari di giovani con disabilità – e quindi identificare le difficoltà (comuni e non) che sorgono giornalmente dallo svolgimento di questo immenso lavoro e le possibili proposte di miglioramento volte a favorire la fruibilità dei diritti, sia della persona bisognosa di cure, sia di chi impartisce tali cure.

2.1 Il metodo di ricerca

Il metodo di ricerca utilizzato in questo capitolo è di tipo qualitativo, si basa infatti su un'intervista semi strutturata rivolta a 5 nuclei familiari diversi che, raccontando la loro storia di vita di pari passo con le domande proposte, permetteranno di essere analizzate con un punto di vista critico e allo stesso tempo costruttivo.

I caregiver familiari scelti vivono in Veneto, più precisamente in provincia di Vicenza e Padova, ciò rende possibile confrontare le risposte date durante le interviste con i dati statistici del primo capitolo e nel capitolo terzo di focalizzare l'attenzione sui bisogni e le necessità riscontrate dalle famiglie stesse.

2.2 Intervista semi strutturata

Vengono presentate di seguito otto domande che sono state sottoposte ai caregiver familiari. Si destinano 5 minuti a domanda e il risultato è un'intervista di 40 minuti circa, ognuna riportata nelle successive pagine dedicate.

- 1) *Si domanda il livello di indipendenza della persona alla quale si dedica il caregiver (es: andare in bagno, mangiare, cucinare, vestirsi, fare le faccende domestiche, ecc.... il tutto se con aiuto o in completa autonomia) e a grandi linee la patologia che classifica la persona come bisognosa di cure.*

Questa prima domanda ha lo scopo di immedesimarsi nelle diverse vite degli intervistati e poter quindi comprendere a pieno quello che poi essi rispondono

successivamente. Capire l'intensità dei bisogni di cura risulta infatti fondamentale anche per tracciare una netta distinzione tra chi sarà caregiver per tutta la vita e chi lo sarà solo per un periodo limitato di tempo.

- 2) *Per quante ore al giorno e con quale intensità il caregiver è impegnato nell'accudire il suo caro e se c'è una differenza di tempo dedicato per i diversi membri della famiglia.*

Le risposte a questa domanda porteranno ad una stima riguardante le ore medie dedicate al lavoro di cura e inoltre, possono già comunicare qualche indizio riguardante la composizione, i ruoli della famiglia al giorno d'oggi e la presenza o meno di una distinzione di genere. Le posizioni raccolte potranno o meno essere confermate dai dati riportati nel capitolo primo.

- 3) *A. C'è la possibilità e la fiducia di chiedere ad un amico o ad un membro della famiglia di prendersi cura del familiare se succedono degli imprevisti o se il caregiver ha degli impegni personali?*
B. Ci sono delle persone da cui si sente particolarmente capito – quando e se – racconta dei problemi ai quali si interfaccia?
C. È consapevole di quanto incide psicologicamente la situazione per ogni membro della famiglia? C'è possibilità di comunicazione e conforto sincero tra di Voi?
D. Se fosse possibile sapere se la famiglia è seguita da una figura professionale come lo psicologo o altri.

La riflessione riguardo a questo aspetto della cura può aiutare a comprendere quanto una famiglia sia supportata o meno psicologicamente, anche empaticamente da eventuali amici o familiari; aspetto importantissimo per un caregiver che si fa carico quotidianamente di tante responsabilità e magari con conseguente stress (sia fisico che psicologico). Anche i dati ricavati da queste domande potrebbero confermare le relative ricerche del capitolo precedente.

- 4) *È capace di controllare i pensieri sugli aspetti spiacevoli che comporta il prendersi cura di un proprio caro? Pensa spesso a ciò che Le manca e a quanto rinuncia magari comparandosi agli altri?*
Il tutto in termine di rinunce sul piano lavorativo, personale e familiare.

Le risposte a questa domanda sottolineeranno quanto la figura del caregiver sia fondamentale in una famiglia, ma anche quanto sia ugualmente fondamentale capire a che prezzo una persona si prende cura di un'altra (al di là dell'affetto).

5) Il Suo familiare ha una struttura diurna o residenziale di appoggio? Se sì, cosa ne pensa del servizio e come si trova? Conosce bene la struttura e chi ci lavora? Riesce ad avere un contatto diretto? Ha riscontrato difficoltà nel fidarsi della garanzia del trattamento?

Questa domanda rivela la percezione da parte del caregiver familiare di quanto sono o non sono complete ed adeguate le strutture e i servizi presenti nel territorio.

6) Ha riscontrato sinergia tra aziende sanitarie, comuni ed eventuali centri/associazioni ai quali si appoggia? Secondo Lei manca qualcosa?

Anche qui, come nella domanda precedente, è fondamentale capire il grado di complicità delle infrastrutture e istituzioni del territorio al fine di certificare un'adeguata copertura del servizio. Necessaria è infatti una rete reale di sostegno per i caregiver nel territorio.

7) Per quanto riguarda la formazione e l'orientamento al supporto del ruolo di cura, Si è affidato a qualcuno? È capace di reperire individualmente le informazioni del caso? Anche in termini di eventuali politiche pubbliche rivolte al sostegno dei caregiver.

Le informazioni riguardanti il ruolo del caregiver non sono spesso facilmente reperibili e non c'è nemmeno molto a disposizione. La risposta a questa domanda è sicuramente utile per tre motivi: capire se effettivamente le famiglie hanno a disposizione aiuti concreti e una formazione adeguata per svolgere il ruolo di caregiver; promuovere iniziative volte a coprire le lacune rilevate.

8) Al fronte delle ultime tre domande, cosa potrebbe cambiare, secondo Lei, se questa figura venisse riconosciuta e quindi il lavoro del caregiver venisse tutelato?

Gli intervistati rispondono con speranze, aspettative ed eventuali preoccupazioni per il futuro che risultano di fondamentale importanza se prese in considerazione per la costruzione di nuove leggi.

2.3 Prima intervista

1) Pierpaolo è un ragazzo di ventuno anni, e in una famiglia di quattro persone rappresenta la sfida più grande di ogni giorno, alla quale i familiari rispondono con forte dedizione e una decisa dose di amore e comprensione. Pierpaolo è sordomuto dalla nascita, la sua comunicazione è pressoché nulla se non per qualche piccolo gesto, mugugno, espressione e linguaggio del corpo che ormai i familiari conoscono e sanno interpretare. La difficoltà della non comunicazione incide soprattutto quando si tratta di identificare un malessere: non sempre è intuitivo e veloce scovare la causa del dolore e ciò ovviamente si ripercuote nella condizione salutare di Pierpaolo e nella prontezza dei familiari a rivolgersi ai medici giusti.

Pierpaolo rientra nello spettro autistico, è quindi incapace di comprendere le regole del gioco, presenta un'apprensione lenta e scoordinata, non è assolutamente indipendente. Per questo motivo l'intensità dei bisogni di cura è massima, a tutte le ore del giorno; almeno un familiare o un operatore sociosanitario, infatti, deve sorvegliarlo durante tutto l'arco della giornata e, talvolta, anche durante la notte.

2) Considerando che Pierpaolo viene svegliato attorno alle 07:30 della mattina e viene invitato a coricarsi attorno alle 22:00, si hanno circa 14 ore di caregiving non-stop. "Circa" perché è possibile non si addormenti subito o che si svegli a notte fonda e rimanga sveglio per ore, comportando quindi un disagio anche al ritmo circadiano del genitore che (a turno) si occupa di gestirlo quando ciò accade.

Solitamente è la madre che lo sveglia, gestisce l'igiene e la sua cura personale quotidiana, lo veste, gli somministra le medicine, gli prepara la colazione e lo zaino per il centro diurno. Lo segue poi al suo ritorno dal centro diurno (dalle 16 circa fino alla messa a letto). Quando torna dal lavoro il padre, i genitori si alternano per preparare: merenda, cena, medicine da somministrargli e per prepararlo per dormire. La sorella nel suo tempo libero in casa riesce sempre a dedicargli le attenzioni di cui ha bisogno e nei tempi concordati segue Pierpaolo in caso di necessità o impossibilità dei genitori. Nei weekend i genitori si alternano per potere avere dei momenti liberi entrambi.

3) A - Non c'è mai stato appoggio da parte di amici di famiglia per aiutare nell'accudimento di Pierpaolo; con la sua complessa situazione sanitaria è anche molto difficile fidarsi di qualcuno che non ha mai avuto da confrontarsi con tali responsabilità e i genitori confermano che nessuno si è mai offerto. Per quanto riguarda invece alcuni membri della famiglia allargata, si sono potuti occupare di lui raramente e solamente quando era ancora bambino, ora infatti i genitori dichiarano che è molto più difficile da gestire. Pierpaolo presenta un comportamento molto vivace, chiassoso, spesso è incontenibile e aggressivo in prossimità delle sue ormai regolari crisi epilettiche. Nei momenti di agitazione, nonostante sia difficile da controllare, c'è la necessità di prevenire qualsiasi sua mossa in quanto Pierpaolo non è assolutamente in grado di percepire il pericolo e nemmeno le sue conseguenze, motivo per cui, anche in casa, la famiglia deve essere sempre attenta a ciò che lascia incustodito (un oggetto pericoloso come può esserlo un coltello o qualche oggetto delicato che può venire facilmente danneggiato come un computer o degli occhiali dimenticati in bella vista). Nella famiglia ristretta di 4 persone quindi ci sono i genitori e la sorella che lo seguono e cercano sempre di concentrare gli impegni personali quando Pierpaolo è al centro diurno e facendo in modo che non venga mai lasciato solo.

B - I caregiver familiari di Pierpaolo confessano che si sentono capiti dai genitori che sono nella loro stessa situazione: *“Chi non ha un problema simile in famiglia ti compatisce, si dispiace, ti fa un po' di forza e ti dice che siamo bravissimi ma nulla più”* (dichiara la madre).

C - La situazione che vive il caregiver incide su tutte le scelte quotidiane per tutta la famiglia e la famiglia di Pierpaolo ne è ben consapevole. Per questo motivo, si cerca sempre di mantenere aperto un tavolo di confronto per le situazioni più complicate e riuscire così a risolverle.

D - La famiglia in questione non è mai stata seguita da psicologi ma solo da figure professionali per il figlio.

4) Il dover rinunciare prontamente ad alcuni piaceri della vita (come una cena tra amici, una vacanza spensierata, un pomeriggio di relax; che in una famiglia media vengono classificati banalmente come tempo libero), sicuramente porta a riflettere in quanto l'essere caregiver incide anche nella vita fuori dalle mura di

casa e in maniera tutt'altro che leggera. Settimanalmente si presentano pesanti rinunce sul piano lavorativo e giornalmente sul piano personale e familiare. Ciò si riversa negativamente nella condizione psicologica del singolo caregiver, nella possibilità di dedicare del tempo a loro stessi e alle relazioni sociali esterne.

Nella famiglia caregiver si riscontra una particolare resilienza da parte dei suoi membri, si accetta la vita com'è e si pensa che ogni sforzo fatto venga ricompensato con il sorriso di Pierpaolo che scaccia ogni pensiero negativo.

- 5) Ad alleggerire, anche se di poco, la giornata infrasettimanale tipo di un caregiver sono i centri diurni. Pierpaolo, ad esempio, è accudito dalla struttura per alcune ore la mattina e al pomeriggio, compreso il tempo del pranzo. Come struttura prometteva bene quando i genitori si recarono a visitarla per la prima volta e per come era stata spiegata loro l'organizzazione; non hanno però ricevuto i servizi che erano loro stati promessi. Inoltre, hanno avuto diverse difficoltà nel fidarsi degli operatori e dei responsabili del centro per determinati eventi spiacevoli accaduti al figlio e, a sostegno di tale sensazione, sostengono che il centro diurno presenti una carenza di personale in proporzione al numero effettivo delle persone che devono essere seguite. I genitori di Pierpaolo dichiarano di aver pensato varie volte di cambiare centro e ciò ha contribuito ad amplificare la loro preoccupazione di non poter fare abbastanza e il loro senso di impotenza rispetto ad un'offerta di servizi scadente. Infatti, ascoltando i pareri di altri genitori che hanno i figli in altre strutture sono arrivati alla conclusione che un centro diurno perfetto non esiste.
- 6) Purtroppo, i caregiver non riscontrano nemmeno sinergia tra i servizi ai quali si rivolgono al fine di alleggerire il loro carico di lavoro giornaliero per l'accudimento del figlio disabile. I genitori hanno sempre coordinato da soli il lavoro di molti specialisti che però lavorano a compartimenti stagni. Si sottolinea quindi l'importanza di creare una reale rete di supporto in grado di comunicare, scambiarsi pareri, dati, esiti, innovazioni, in ambito medico, assistenziale e burocratico. I caregiver di Pierpaolo sentono infatti che viene loro richiesto tanto impegno, energia, risorse e tempo anche solamente per gestire l'ambito burocratico e amministrativo tutto quello che concerne la vita del giovane disabile non autosufficiente (prenotare le visite mediche, gestire l'aspetto

finanziario del figlio, gestire le pratiche e tutta la documentazione relativa all'amministratore di sostegno, che in questo caso è la madre).

- 7) La famiglia riscontra pochissimo aiuto anche per quanto riguarda il reperimento di informazioni utili e pratiche per la gestione del figlio. Le prime informazioni riguardanti il ruolo di caregiver le ha ricevute la madre molti anni fa durante delle riunioni presso un centro riabilitativo.

Per quanto riguarda le agevolazioni, sempre la madre dichiara di aver ricevuto delle informazioni utili da parte di un altro genitore, che a sua volta era stato avvisato dall'assistente sociale. L'assistente sociale per la famiglia di Pierpaolo non ha saputo dare alcun sostegno in questo ambito e ciò viene ricordato con rabbia e frustrazione da parte di entrambi i genitori. Per fortuna, dicono, c'è solidarietà tra genitori!

- 8) Quando si diventa caregiver in un ambiente di lavoro dove si è già impiegati, si hanno parecchie agevolazioni rispetto al contratto nazionale. Al contrario, come da esperienza della madre, se un caregiver sta cercando lavoro, è discriminato per questo e quindi, per essere tutelati anche nella ricerca di un lavoro, lo stesso datore potrebbe avere degli sgravi fiscali nell'assumere un caregiver come succede per una Legge 68²³. Il caregiver in questo modo avrebbe l'opportunità di parlare liberamente della propria situazione familiare al colloquio di lavoro, senza venire giudicati o presi meno in considerazione per la mansione alla quale si sta cercando di accedere. Attualmente, infatti, un caregiver che segue il figlio con handicap grave è nella stessa situazione di una neomamma, con la differenza però che il caregiver rimarrà per sempre caregiver!

Un'altra agevolazione potrebbe essere l'avere un'assicurazione che copra gli infortuni fisici causati dal lavoro di cura. Capita infatti ai familiari di Pierpaolo di venire spinti e cadere, capita di avere mal di schiena per una postura sbagliata, capita di non dormire a sufficienza o può capitare anche di entrare in depressione.

²³ Legge 12 marzo 1999, n. 68 "Collocamento dei disabili"

Art.1: La presente legge ha come finalità la promozione dell'inserimento e della integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato.

In ambito medico-sanitario, avere una via preferenziale durante le attese negli ambulatori risparmierebbe tempo prezioso e stress fisico e psicologico al caregiver che si è fatto carico di portare l'assistito alle varie visite, prelievi, esami.

Utilissimo, secondo la famiglia, sarebbe anche ideare un fascicolo sanitario condiviso dove medici privati o convenzionati possano accedere per interagire e scambiarsi pareri e consulti per interventi più mirati per il benessere del paziente. Questa soluzione eviterebbe al caregiver di essere un tramite non specializzato tra un'equipe di medici e specialisti.

2.4 Seconda intervista

- 1) Simone ha trentuno anni, è classificato come un ragazzo autistico di livello 3, non è verbale ma comprende ordini e frasi semplici. È autonomo in bagno, nel vestirsi e nel prepararsi qualcosa da mangiare, sa maneggiare anche gli attrezzi da cucina. Ha episodi di selettività alimentare e non sempre è disposto a collaborare con le attività che gli vengono proposte senza la giusta motivazione. Non è autonomo negli spostamenti con i mezzi pubblici, ad esempio, ma possiede un ottimo senso dell'orientamento.
- 2) Simone frequenta nei giorni feriali una struttura semi-residenziale dalle ore 9 alle 15. Il padre è in pensione mentre la madre lavora ancora come impiegata con orario part-time. Il fratello maggiore vive e lavora in un'altra città, ma torna spesso nei fine settimana a trovare la famiglia, compatibilmente con i suoi impegni. I due fratelli hanno un rapporto nel complesso altalenante, con momenti di affettività ed altri più difficoltosi dettati dalla complessità della situazione stessa. Simone, infatti, è una persona che ha sempre richiesto fin da piccolo un alto livello di attenzione ed impegno da parte dei genitori, che hanno dovuto investire energie e risorse per gestire crisi comportamentali quasi quotidiane, terapie, e in generale organizzare le attività da fare nel tempo libero; tutto questo ha sicuramente tolto attenzioni al figlio maggiore.

La presenza di una fratria di un soggetto con disabilità è un dilemma non solo per il fratello con sviluppo tipico, ma anche per il genitore che vuole proteggere

la vita del sibling e non caricarlo troppo di responsabilità condizionando i suoi progetti futuri.

“Filippo vai e salvati la vita”, è forse la frase più toccante e realistica di ciò che succede quando la condizione familiare incide troppo nella vita del sibling.

3) A - La gestione familiare è a carico dei due genitori, essi hanno una rete familiare abbastanza presente, anche se non in modo costante ed attivo.

B - In particolare, la madre è legata ad un fratello ed alla sorella con i quali condivide momenti conviviali in occasione soprattutto di feste e ricorrenze.

C - Francesca è consapevole che le emozioni e tensioni accumulate tendono a degenerare e provocare danni nelle relazioni personali, se non accolte e gestite. Per questo motivo la madre si appoggia all'aiuto di una figura professionale che la segue per un sostegno emotivo e psicologico, che risulta essere fondamentale per la pianificazione del futuro e la stabilità di tutti i membri della famiglia, essendo di fatto lei il principale punto di riferimento.

D - Secondo Francesca la mediazione di uno psicologo serve ed è importantissima per la crescita personale. Possono essere utili anche le sedute di gruppo soprattutto per un primo approccio, per chi si ritrova da un giorno all'altro a mettersi nei panni di essere caregiver. Questi gruppi di mutuo aiuto servono per capire che *“non siamo gli unici sfortunati a questo mondo in questa situazione di perpetua preoccupazione e senso di colpa”*, ognuno mostra quindi dei sentimenti che la maggior parte delle persone presenti condividono. Le emozioni più comunemente condivise sono la rabbia, lo sconforto, la preoccupazione e lo stress, che, nelle sedute più efficaci si trasformano in voglia di reagire e dare il massimo per vivere possibilmente al meglio anche nelle situazioni difficili.

Francesca è comunque del parere che prima o poi, questi gruppi di mutuo aiuto esauriscano il loro compito e debbano necessariamente portare il caregiver a chiedersi cosa fare nel concreto per modificare la situazione. Senza questo passaggio, si corre il rischio di protrarre le discussioni senza mai arrivare ad un punto di svolta.

Le persone esterne alla famiglia solitamente incoraggiano il caregiver con frasi come *“non mollare!”*; *“che bravi che siete”*; *“io non so se al vostro posto ce la*

farei” e così via. Queste frasi ottengono spesso l’effetto opposto a quello desiderato, creando una differenza, una delimitazione tra il *“noi, fortunati che non abbiamo un disabile grave in famiglia e voi che vivete questa condizione”*. Per questo motivo Francesca detesta quando le dicono *“che brava che sei!”*. Francesca afferma infatti che *“non si chiede di avere pietà per la nostra situazione, alle famiglie come la nostra servono aiuti concreti”*. I genitori di Simone riconoscono comunque che a chiedere aiuto si fa fatica, specialmente se si chiede a persone che non sono capaci di comprendere una determinata situazione, con la conseguenza che si tenderà sempre più ad abituarsi al dolore e percepirlo alla lunga come una condizione inevitabile, come se *“stare nel dolore”* fosse una condizione inevitabile.

- 4) Per quanto riguarda gli aspetti spiacevoli che comporta il lavoro di cura, Francesca dichiara che alcune volte prova vergogna nel mostrarsi nella sua fragilità e sensazione di inadeguatezza, che prova stress per come si attegga il figlio con autismo nelle condizioni sociali e vive nella preoccupazione costante, che a volte si manifesta come vera paura, per come può degenerare in un attimo una situazione. Spesso, infatti, il comportamento di Simone è soggetto a pesanti fluttuazioni; da un momento all’altro da una situazione di calma apparente può innescarsi un’escalation che porta ad agiti etero ed auto aggressivi. La terapia comportamentale e quella farmacologica non sono sempre efficaci o quantomeno ci vuole del tempo per vedere gli effetti degli interventi che si mettono in campo. In questo risvolto personale piuttosto amaro del dedicarsi ad una persona, viene in aiuto il rapporto di coppia; secondo i genitori è fondamentale che questo sia stabile per sostenersi a vicenda. Il senso di colpa di non fare abbastanza è comunque sempre presente, perché non sempre si riesce a controllare i pensieri negativi: si presentano molti pensieri intrusivi e desolazione soprattutto nei momenti di vulnerabilità. Una strategia applicata da questa famiglia è il darsi da fare al posto di lamentarsi e crogiolarsi nel dolore, per poter proseguire nella vita quotidiana con uno spirito il più possibile positivo. Altra chiave di svolta è il saper prendersi cura di sé stessi e dei propri desideri, per quanto possibile e ciò si traduce, come sottolinea Francesca, non soltanto nel prendersi del tempo per andare a fare solamente una passeggiata o per stare da

solì, ma è anche darsi l'opportunità di raggiungere mete superiori, come quella di continuare gli studi e conseguire la laurea magistrale, come Francesca ha fatto. Dal punto di vista della carriera lavorativa, Francesca afferma che le donne caregiver sono più tentate e quasi richiamate dalla società a lasciare in secondo piano la carriera lavorativa per dedicarsi alla cura in casa, ma non dovrebbe però essere così. Il lavoro infatti dà emancipazione, dignità e opportunità al caregiver in particolare per portare avanti quella carriera che si ha sempre voluto, nonostante il divenire o l'essere caregiver abbia magari "scombussolato" i piani e le aspettative per il futuro.

Il fatto di mantenere il lavoro per un genitore che si trova ad essere caregiver familiare di un giovane disabile è forse l'unico punto fermo che rimane della vita che si aveva prima. Senza dubbio la situazione in famiglia porta i caregiver a cambiare qualche aspetto della vita lavorativa: come il lavoro di per sé o le ore impiegate, puntando quindi ad un part-time o addirittura a lasciare il lavoro. Francesca usa la metafora del "soffitto di cristallo"²⁴ che per le donne rappresenta una discriminazione non indifferente dell'avanzamento di carriera. Lei stessa ricorda di essere stata vittima di questa emarginazione durante la sua vita lavorativa, ricordando amaramente episodi in cui le veniva fatto presente che era tenuta a dare sempre il massimo della performance, come se potesse passare in maniera meccanica dalla situazione di caregiver a casa a quella di lavoratrice efficiente con la mente orientata al risultato al lavoro.

Il caregiver però non sarà mai spensierato del tutto, difficilmente riuscirà a lasciare velocemente il pensiero e le emozioni legate alla preoccupazione che il proprio caro stia bene e che venga trattato bene se affidato ad altri. Bisogna ancora comprendere questo aspetto del caregiving.

- 5) Francesca è una persona che ha sempre dato il suo contributo in organizzazioni del privato sociale e nei servizi sociosanitari. Questa sua posizione lavorativa le ha permesso di avere un contatto diretto con le strutture che ha frequentato e frequenta Simone (come ora il centro diurno) notando che spesso i genitori dei

²⁴ Dall'enciclopedia Treccani si legge che il glass ceiling è: "l'insieme di barriere sociali, culturali e psicologiche che si frappone come un ostacolo insormontabile, ma all'apparenza invisibile, al conseguimento della parità dei diritti e alla concreta possibilità di fare carriera nel campo del lavoro per categorie storicamente soggette a discriminazioni".

ragazzi con disabilità hanno delle aspettative che talvolta non vengono soddisfatte dal servizio che offre il centro. Tra i disagi del caso viene menzionata la scarsità di personale, la poca formazione e vocazione dello stesso. Servono persone motivate e predisposte a lavorare nell'ambito dell'assistenza, attente ai bisogni ed ai comportamenti delle persone a loro affidate.

Altro problema è il rapido turn-over degli operatori sociosanitari il cui lavoro è complesso, non adeguatamente remunerato, senza una prospettiva reale di carriera e rischio di burn-out con la conseguente ricerca di condizioni lavorative migliori. Le famiglie dovranno quindi fare riferimento a più persone diverse nel corso anche di pochi mesi: ciò destabilizza sia il giovane bisognoso di assistenza, sia i genitori che devono conoscere e fidarsi di nuovi operatori e invitare loro a comprendere le peculiarità del figlio. Il servizio inoltre tende a risultare standardizzato, mentre le disabilità sono varie e ogni famiglia riscontra delle necessità diverse da caso a caso.

Francesca sottolinea l'importanza di creare un rapporto di fiducia tra strutture e famiglia che vada a sopperire le eventuali carenze e criticità di un sistema che affida spesso alla buona volontà e capacità del singolo tutta la riuscita del progetto psico-educativo della persona non autosufficiente.

Rimane il sentito bisogno di più comunicazione per accogliere le proposte delle famiglie e sicuramente tempo e dedizione da parte di chi deve successivamente riorganizzare il servizio. Le persone che gestiscono un centro diurno devono quindi essere capaci di sviluppare nuove idee che soddisfino l'aspettativa dei caregiver familiari e devono essere disposte a collaborare con essi. C'è quindi necessità di cambiare il modo di erogare il servizio affinché le famiglie abbiano molta più voce in capitolo: si dovrebbe arrivare ad una co-gestione affinché si raggiungano gli effettivi bisogni delle famiglie.

Altro problema che Francesca ha tenuto a sottolineare sono le liste di attesa per i centri diurni: se non ci sono abbastanza fondi per il centro, la disponibilità di posti rimarrà sempre molto limitata; ciò rappresenta una grave lacuna nel servizio di assistenza.

I servizi non erogati favoriscono la nascita di associazioni e volontariato per andare incontro ai reali bisogni delle famiglie, queste soluzioni sono veri e propri

movimenti che partono dal basso e danno voce ad una comunità attiva pronta a lottare per vivere una vita migliore, funzionale e giusta.

6) Il processo di policy making si costruisce basandosi sulla disponibilità di fondi e risorse, nonostante le buone intenzioni “sulla carta” si continuano a tagliare fondi per la sanità. Da qui nasce la necessità dei caregiver di fare rete, aggregarsi e aiutarsi a vicenda. Francesca riscontra che manca sinergia tra le istituzioni e i centri sanitari e manca pure la consapevolezza e l’impegno di mettersi nei panni delle famiglie caregiver al fine di trovare delle soluzioni ottimali alle difficoltà che insorgono prendendosi cura di un soggetto non autosufficiente. Sostiene inoltre che l’assistente sociale di riferimento in alcuni casi non abbia le informazioni aggiornate oppure non si preoccupi di avvisare tempestivamente le famiglie che potrebbero essere interessate a certi servizi.

7) Francesca si è sempre appoggiata a gruppi, volontari e associazioni che l’hanno aiutata ad orientarsi per l’assistenza del suo familiare. L’esperienza maturata l’ha portata poi a collaborare attivamente negli enti del territorio.

Attraverso le associazioni vengono organizzati convegni, corsi di formazione specifici ed interventi educativi funzionali, fondamentali secondo Francesca per migliorare la qualità della vita dei caregiver e promuovere la loro piena partecipazione alla vita sociale e lavorativa, spesso lasciata in secondo piano.

Da autodidatta, dedicarsi ai corsi, all’autoformazione attraverso libri e testi specifici è stata per Francesca la scelta migliore al fine di apprendere informazioni utili sull’argomento. Risulta rilevante poi la comunicazione e lo scambio di informazioni tra famiglie, considerato anche il ruolo dei social media che negli ultimi anni ha portato una svolta nella comunicazione della disabilità, elevando enormemente la massa delle informazioni disponibili. In questo campo bisogna comunque essere attenti a filtrare saggiamente tutto quello che si propone nello schermo!

8) Il contributo caregiver in Italia cambia da regione a regione e ciò non permette di soddisfare il criterio delle pari opportunità e diritti sancito anche dalla Costituzione Italiana all’articolo 3²⁵. Il bonus caregiver non dovrebbe servire per

²⁵ Articolo 3 della Costituzione italiana: “Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine

sopravvivere: c'è bisogno di un bonus che faccia vivere con serenità il ruolo del caregiver, senza discriminazione, pregiudizi sociali e tabù su disabilità e lavoro di cura.

Per quanto riguarda il mondo del lavoro, dice Francesca, ci sono alcuni aspetti che favorirebbero la vita del caregiver, due esempi possono essere: un periodo di astensione dal lavoro quando si presenta un momento critico o difficile (si pensi all'affrontare un ricovero prolungato in ospedale); la riduzione delle ore di lavoro senza perdere di credibilità nello svolgimento del proprio ruolo anche in presenza di un contratto part-time.

In queste specifiche situazioni familiari, infatti, serve flessibilità e non è possibile in un sistema di welfare così avanzato ridursi a privilegiare l'aspetto lavorativo piuttosto di quello salutare di una persona.

Sempre in tema di lavoro, una piaga sociale ed economica è il lavoro in nero: è risaputo che chi non riesce a mantenere un lavoro stabile e redditizio per arrotondare dedica qualche ora al lavoro irregolare. In questo caso un sussidio vero e proprio e un aiuto di tipo organizzativo e logistico da parte del datore di lavoro consentirebbe sicuramente di ridurre il lavoro sommerso, aumentare la stabilità finanziaria della famiglia e contribuire maggiormente all'economia italiana e il suo PIL.

Un'altra proposta pensata da Francesca potrebbe essere il progettare un vero sistema di supporto e finanziamento finalizzato a implementare le competenze del caregiver in modo da metterle poi a disposizione della società.

I caregiver di giovani con disabilità sono infatti persone molto resilienti, attente a tutto ciò che concerne l'ambito sociale e queste loro sensibilità e responsabilità potrebbero diventare delle risorse fruttuose per la ricerca o il problem solving delle loro sfide quotidiane.

Per quanto riguarda il futuro per Francesca e la sua famiglia la situazione si presenta sempre incerta e si percepisce tanta preoccupazione per quello che verrà, per quello che cambierà e per le nuove sfide che si affacceranno nella loro vita.

economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.”

2.5 Terza intervista

- 1) Lucia di anni ne ha ventitré, per una malattia genetica rara è in carrozzina, non parla e non è autosufficiente. Necessita di un'intensità di cura straordinaria in quanto recentemente ha dovuto convivere con l'impossibilità di ricorrere alla nutrizione "fisiologica", le viene quindi somministrato il cibo attraverso la gastrostomia endoscopica percutanea, per cui in famiglia solo i genitori riescono a darle l'attenzione di cui necessita.
- 2) Dalle 9 alle 15 Lucia frequenta il centro occupazionale diurno e quando torna a casa entrambi i genitori si occupano di lei con la stessa intensità. Non c'è infatti differenza nella gestione del tempo di cura tra la madre e il padre, entrambi si occupano e preoccupano dei tre figli allo stesso modo.

Da dieci anni circa la famiglia ha assunto una signora (con un contratto di 40 ore alla settimana) che, in casa, funge da assistente familiare e si occupa anche lei principalmente di Lucia. Questa figura è di fondamentale supporto per i genitori che lavorano comunque entrambi part-time.

La situazione a casa è chiaramente complicata perché c'è bisogno di un'assistenza massima, a tutte le ore del giorno e per qualsiasi tipo di attività quotidiana; Andrea, il padre, dice che *"si vive alla giornata"* perché dipende tutto da cosa succede.

- 3) A - Lucia ha una necessità di cura talmente elevata che nessuno riesce a seguirla, da quando la sua situazione salutare è peggiorata solo in tre riescono a gestire i suoi bisogni e sono sempre i genitori e l'assistente familiare. La famiglia riceve sostegno da amici infermieri ma più per qualche consiglio piuttosto che per un pratico aiuto in casa. I parenti e gli amici sono piuttosto presenti per stare in compagnia con la secondogenita minorenni con sviluppo tipico, Matilde, la sibling della fratria che, in quanto tale, si è spesso interfacciata con la normale propensione dei genitori a dedicare il loro tempo ai fratelli con più necessità. Come si è visto nel primo capitolo è inevitabile per i sibling percepire la presenza dei genitori in maniera sbilanciata a favore del fratello e/o della sorella con disabilità.

B - Di persone da cui il padre si sente capito ce ne sono, ma, spiega, è particolarmente irritante quando qualcuno dice *“ti capisco”*. C'è sicuramente una solidarietà di base che però non pareggerà mai l'effettiva esperienza di cura che ha una persona che si relaziona ogni giorno con la disabilità. Affinché una persona capisca veramente cosa si cela dietro il lavoro costante di cura bisognerebbe che questa lo vedesse con i propri occhi e lo provi con le proprie energie. Ad esempio, i genitori hanno accolto la richiesta di un assistente sociale che chiedeva di venire a casa loro per comprendere le dinamiche familiari, hanno accettato appunto perché, secondo la famiglia, qualcuno deve vedere e deve essere a conoscenza di quanto è difficoltoso il lavoro di cura affinché qualcosa cambi e ci sia una tutela maggiore per chi dedica quasi o tutta la vita al familiare non autosufficiente.

Anche in ambito lavorativo è bene, secondo Andrea, che i colleghi di lavoro sappiano cosa si cela dietro ad una giornata meno produttiva magari dovuta ad una notte insonne del collega con il figlio non autosufficiente che ha bisogno di assistenza anche nelle ore notturne o il suo assentarsi dal lavoro per un imprevisto. Spiegare quello che si vive a casa può avere questo risvolto positivo in quanto gli altri sono portati a comprendere le difficoltà del caso e siano quindi più tolleranti e/o indulgenti.

Dando uno sguardo alla sua esperienza lavorativa, Andrea sostiene che spiegare e condividere la propria situazione di casa ha aiutato anche a preparare gli altri colleghi a lavorare senza di lui quando è impossibilitato a farlo. La paura di dover dire al datore di lavoro di beneficiare della Legge 104²⁶ poiché si ha un figlio con disabilità da accudire è una cosa vergognosa della cultura italiana e ancor più veneta, per cui il lavoro a volte risulta più importante dei rapporti sociali e in questo caso della famiglia. La disabilità inevitabilmente si scontra ancora, purtroppo, con un problema culturale di fondo, per cui il lavoro rimane il principale aspetto che definisce l'impegno in vita del soggetto, non le relazioni umane alla base.

²⁶ Legge 5 febbraio 1992, n. 104 *“Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.”*

Le persone con le quali i caregiver si interfacciano dovrebbero in qualche modo riconoscere che certe situazioni familiari sono maggiormente difficili da gestire, così da non ostacolarli; in un mondo ideale le persone dovrebbero essere maggiormente propense ad aiutare socialmente e amicalmente qualcuno in difficoltà, mentre le istituzioni dovrebbero coprire tutto l'aspetto del supporto tecnico che una situazione del genere richiede.

Raccontare agli altri cosa si sta passando non risolve tutto, ma certamente ha un effetto terapeutico e aiuta la persona a mettere in chiaro e comprendere certi aspetti della propria vita, come sostiene Duccio Demetrio in *"Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé"* (1996).

C - La non autosufficienza incide moltissimo a livello psicologico in tutti i membri della famiglia.

La situazione in famiglia è logorante anche nel rapporto di coppia, in quanto al fine di mantenere la relazione serve investire nella stessa, investire in termini di tempo, di emozioni, di presenza fisica e mentale a fianco al partner. Il doversi dedicare costantemente ai figli con disabilità il rapporto di coppia passa quasi naturalmente in secondo piano. L'esperienza di condividere queste problematiche in famiglia risulta molto complicata ma si alleggerisce almeno un po' nel momento in cui c'è comunicazione tra i familiari.

Un pensiero solidale si volge sempre anche alla componente della fratria con sviluppo tipico, Matilde infatti lamenta spesso di non riuscire a fare nulla in famiglia, probabilmente perché frequentando le scuole percepisce la differente esperienza di infanzia tra lei e i suoi coetanei. Sono pensieri forti, che spesso non cambiano direzione in poco tempo: il fatto di sostenere che *"il mondo è una m."* è chiaramente una dichiarazione che riporta in maniera quasi fin troppo cristallina che la situazione in casa è pesante anche per i siblings.

La "sindrome da crocerossina" è evidentemente presente in Matilde; nonostante la sua propensione ad aiutare e preoccuparsi di chi ha bisogno, come gli altri siblings, ha sempre e comunque la necessità di staccarsi e uscire ogni tanto dalla situazione in casa.

D - La famiglia ha avuto più di una esperienza negativa nel confrontarsi con diversi psicologi, questo perché dipende molto dalla percezione soggettiva di chi

chiede aiuto e viceversa. Attualmente la famiglia non è seguita perché non è ancora riuscita a trovare la persona giusta con la quale iniziare il percorso di terapia.

L'aspetto del supporto psicologico rimane comunque di fondamentale aiuto e supporto secondo Andrea per cui da tante situazioni non sarebbe possibile uscirne mentalmente stabili senza.

L'assistente sociale è sicuramente una figura che fa da ponte tra istituzione e famiglie. Deve però essere diligente e capace di proporre alle famiglie le soluzioni che si percepiscono come quelle più adatte a loro. Deve cogliere i bisogni e innanzitutto conoscere le difficoltà che si celano dietro le dinamiche familiari al fine di aiutarle concretamente con il supporto di sussidi o strutture adeguate per il familiare con disabilità.

- 4) Per anni Andrea si è occupato dei problemi che comporta la presenza della disabilità a livello professionale, è capace quindi di consigliare benissimo gli altri per risolvere i loro problemi ma quando il problema riguarda se stessi la cosa si fa inevitabilmente più complicata: non si sa quale strada intraprendere ed è difficile anche stilare una lista dei pro e dei contro prendendo in considerazione tutti gli aspetti che verranno toccati dalla decisione una volta presa.

Non sa ancora se ha accettato la condizione di disabilità dei figli e il pensare al dopo rimane sempre una cosa complicata, il "che ne sarà di Lucia e Francesco". La legge sul "dopo di noi"²⁷ propone qualcosa ma è sempre difficile per un genitore pensare di lasciare il figlio non autosufficiente in una struttura. Il pensiero negativo riguardo al vissuto arriva sempre quando si è più stanchi e fragili.

A livello lavorativo entrambi i genitori dichiarano di non aver fatto grandi rinunce, entrambi sono impegnati nel lavoro per cui hanno studiato e riescono a bilanciare (anche se non sempre) la vita lavorativa con il lavoro di cura che li aspetta a casa.

Per quanto riguarda il punto di vista personale le rinunce sono innegabili, un esempio che può sembrare banale ma che alla fine fa la differenza è che per

²⁷ Legge 22 giugno 2016, n. 112 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare."

andare in vacanza i genitori devono sempre considerare di dover rimanere ad una distanza ragionevole rispetto all'ospedale in modo da essere vicini nel momento in cui si abbia una necessità. Non si va in vacanza in un posto perché piace ma perché è funzionale e permette di rimanere marginalmente tranquilli in caso di qualsiasi evenienza.

Tutto l'insieme è limitante per Matilde nella vita di tutti i giorni, a scuola e nel tempo libero. Il fatto di pensare a ciò che manca è una riflessione che si fa soprattutto per lei: per il tempo non dedicatole, per le occasioni che magari si perde nel non vivere una esperienza di vita "normale". Sarà la prima volta questo settembre che comincerà a frequentare una scuola dove non saranno presenti i fratelli e probabilmente sarà per lei un momento di distacco dalla responsabilizzazione e dal pensiero di condividere gli ambienti scolastici.

In ogni caso come dice Andrea *"pensare ai se, i ma e i forse non porta a nulla"*.

- 5) La struttura diurna che frequenta Lucia è ben conosciuta dai genitori che si trovano complessivamente bene nel rapportarsi con chi ci lavora, hanno contatto diretto con la stessa ma ciò non esclude i genitori dal convivere con la difficoltà di fidarsi delle garanzie di trattamento. Se vogliono possono anche decidere di appoggiarsi ad una struttura residenziale, la quale viene presa in considerazione solo però quando i momenti di stanchezza sono a livelli emergenziali.

Purtroppo, le strutture diurne e residenziali sono servizi erogati dal terzo settore per cui è possibile che le persone che ci lavorano sono spesso e volentieri sottopagate, motivo per il quale potrebbero essere anche poco motivate e disponibili a dare il massimo al lavoro.

- 6) Le strutture nel territorio ci sono ma al di là della loro presenza sono le figure che le gestiscono le principali responsabili della coordinazione e della sinergia tra esse. Andrea riscontra però poca capacità di coordinazione e spiega perché: chi lavora nel sociale, secondo Andrea, dovrebbe avere la capacità di comunicare, saper integrare i propri servizi con quelli già disponibili a livello locale, evitando di lavorare per compartimenti stagni.

Rendere reale tutto ciò può risultare complicato in quanto ogni lavoratore dispone di un diverso approccio alla cultura professionale: c'è chi lavora con una certa propensione e precisione dando un servizio più completo ma c'è anche chi

invece non si interessa particolarmente a svolgere il proprio lavoro in maniera efficiente, erogando un servizio confuso e carente. Per lavorare a stretto contatto con la disabilità, quindi, bisogna avere “vocazione” in quanto è un lavoro di cura molto impegnativo e pesante, sia dal punto di vista fisico che emotivo. In questi lavori dove è presente un lato umano se non si è capaci di gestirlo si fanno solo danni che si riversano inevitabilmente a chi voleva ricevere aiuto e supporto. La famiglia non si è appoggiata ad associazioni anche se in alcuni casi esse svolgono un lavoro di sostegno e informazione non indifferente. Può capitare però che, quando le risorse sono poche per coprire i bisogni di tutti, si rischia di cominciare una “guerra di approvvigionamento” anche pur combattendo la stessa battaglia.

- 7) Andrea riesce a recepire le informazioni a supporto del ruolo di cura ed è a conoscenza delle stesse soprattutto grazie al suo lavoro in ambito della disabilità. Riesce anche a procurarsi il supporto di persone esterne alla famiglia che nel momento del bisogno gli possano dare una mano.

Per quanto riguarda la formazione sostiene sia un tassello che manca, soprattutto dal punto di vista psicologico che è ovviamente il più complicato da gestire mentre a livello tecnico/medico esiste già molta formazione a riguardo.

A livello di orientamento esistono numerose strade differenti che si possono intraprendere a qualsiasi età della persona con disabilità che si sta accudendo (si pensi alla gestione degli anni scolastici, alla scelta di intraprendere un percorso terapeutico, all'affacciarsi sul mondo del lavoro o, se non possibile, allo scegliere una residenza e molto altro), queste opzioni però dovrebbero essere presentate e spiegate in maniera chiara e completa in modo tale che il caregiver familiare non perda le occasioni che di fatto non conosce.

Si deve sempre tener presente che le famiglie caregiver hanno poco tempo e quel tempo è pure di bassa qualità a causa del pensiero sempre rivolto all'impegno del lavoro di cura; per questo motivo servono una comunicazione veloce e informazioni esplicite sulle nuove iniziative proposte nel campo della disabilità. Le organizzazioni sbagliano nel mettere al front-office persone poco preparate a comprendere a fondo il problema del caregiver: come sostiene Andrea “*possono fare danni*” perché sono persone che lavorano perché devono, non perché magari

hanno una spiccata propensione nell'aiutare l'altro a venire indirizzato su cosa fare e cosa no. Analogamente Andrea porta un esempio di quello che succede al servizio ausili: se ad uno sportello è presente qualcuno di comprensivo i problemi solitamente si sbrigano in poco tempo e senza intoppi, al contrario, è solo stress aggiuntivo, con tanti piccoli inconvenienti che si sommano per il caregiver.

Il problema della formazione e dell'orientamento al ruolo di cura è proprio questo: chi aiuta veramente non può essere solo chi comprende una determinata situazione.

A questo punto l'intervista si interrompe per una chiamata al telefono per comunicare ad Andrea dell'avvenuta ricezione di un ordine di dispositivi assorbenti medici per l'incontinenza di Lucia, alla quale deve per forza rispondere per riconfermare l'effettivo bisogno di quegli ausili. La tecnologia in questo campo può essere di fondamentale aiuto ma spesso, come in questo caso, la troppa burocrazia è una perdita di tempo.

- 8) Affinché il caregiver sia riconosciuto, sulla carta i buoni propositi ci sono, mancano però le risorse umane ed economiche per metterle in atto e quindi mancano le vere condizioni per poter tutelare la sua figura.

Attenzione perché sono due aspetti indubbiamente correlati: senza fondi le persone non possono essere pagate per lavorare, mentre senza le risorse umane competenti e prontamente formate per il ruolo da svolgere, il servizio non verrà ovviamente realizzato in maniera efficiente. Con la legge Basaglia²⁸, ad esempio, si sono chiusi i manicomi e si è provato ad inserire le persone nella società, ma nel momento in cui non erano presenti servizi adeguati e persone formate, non si è offerto un vero e proprio supporto alle persone che lo necessitavano.

Non è tutelato il ruolo del caregiver se poi le normative messe per iscritto non vengono attuate nella realtà dalle istituzioni: in questo caso manca di fatto la fase di attuazione delle leggi.

²⁸ Legge 13 maggio 1978, n. 180 "Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori" dalla quale poi successivamente venne istituito il Servizio Sanitario Nazionale il 23 dicembre 1978 con l'approvazione della legge, n. 833.

Sostenere il lavoro del caregiver significa innanzitutto prevenzione, questo perché, se il caregiver “scoppia”, tutte le sue responsabilità ricadono nelle mani dello Stato e del suo Servizio Sanitario Nazionale costituendo anche un problema nella società dato che in Italia, purtroppo, non esiste la cultura della prevenzione. I caregiver familiari svolgono un lavoro sociale non indifferente per il quale tendono spesso a lasciare da parte la propria professione per dedicarsi al lavoro di cura in casa, ciò però non permette loro di versare contributi come lo farebbe un normale lavoratore dipendente a tempo pieno. Questa situazione influisce in maniera negativa nella vita del caregiver in quanto il sistema di previdenza sociale non gli permette di essere particolarmente assicurato.

Le speranze per il futuro non sono troppo incoraggianti, Andrea spera nelle nuove generazioni.

2.6 Quarta intervista

- 1) Riccardo è un ragazzo di ventitré anni con un ritardo mentale grave, comunica parlando ma non è indipendente perché nonostante alcune cose basilari le riesca a compiere (come andare in bagno, fare colazione, vestirsi sapendo dove sono i capi) ha spesso bisogno di venire supervisionato dalla famiglia. È quindi parzialmente indipendente perché, spiega Marta, la madre, comunque c'è bisogno di ricordargli di fare le cose come prendere le medicine o lavarsi i denti; ciò lo infastidisce molto in quanto capisce che ha dimenticato di fare qualcosa che doveva essere fatto o che gli era stato detto. Per quanto riguarda le pulizie in casa, Riccardo è d'aiuto nelle faccende domestiche come passare l'aspirapolvere o svuotare la lavastoviglie anche se non le svolge in maniera meticolosa: infatti, se non si ricorda dove riporre le stoviglie le lascia sul bancone, lasciando il lavoro da finire a qualcun altro della famiglia. Riccardo ha tutta una sua personalità che però non fa emergere in maniera spiccata: per lui andrebbe bene tutto, mentre i genitori stanno lavorando per fargli esprimere quello che veramente vuole, per trasmettergli come imparare a scegliere e dire di no, fondamentale per permettergli una certa libertà di pensiero ed espressione. Nonostante non presenti capacità espressiva evoluta, la madre comunque capisce quello che vuole e lo sprona sempre a raggiungere il suo obiettivo. I due fratelli

assieme sono dei ragazzi educati e rispettosi: anche se Riccardo ha una disabilità i genitori non concedono tutto al figlio, quindi su certe cose, dice la madre, non chiudono occhio perché è importante che comunque quello che può capire riguardo a come comportarsi lo capisca, anche per evitare che crescendo si abitui a tollerare un comportamento fastidioso che non si riuscirà più a correggere. I genitori e in particolare la madre si è molto impegnata a lavorare con Riccardo affinché “sia più normale possibile”, forse perché non ha accettato le complicazioni che sono avvenute al momento della nascita di Riccardo, o perché semplicemente è una cosa incentivante che la porta a volere il massimo per il figlio. La problematica di Riccardo è arrivata al momento del parto, la madre in particolare si è sempre accertata che tutto andasse per il meglio ma se avesse saputo per tempo di quello che sarebbe successo avrebbe considerato di abortire, in particolare perché consapevole che la società non avrebbe dato lui un supporto adeguato. Sono pensieri forti dai quali si percepisce che c'è ancora poca integrazione per quanto riguarda le persone con disabilità ed è ancora vista come un tabù, un fenomeno che ha solo lati negativi e non può arricchire la società. Ciò è un problema sociale che bisogna necessariamente eliminare, bisogna abbracciare la diversità e lottare sempre per la non discriminazione.

- 2) Riccardo è in cooperativa dalle 9 alle 16 mentre per il resto della giornata rimane con la famiglia. Il tempo dedicatogli dipende da chi è presente in casa, i genitori si sono infatti organizzati con il lavoro in modo che il padre lavori durante i giorni infrasettimanali e la madre si dedichi ad un part-time nel fine settimana. “*Abbiamo avuto fortuna in questo*” dice Marta, hanno infatti trovato il loro equilibrio nel gestire anche i tempi di svago in famiglia: a loro basta anche mezza giornata per fare qualcosa assieme di particolare e man mano che la madre riceve i turni da lavoro organizzano le attività e le vacanze. Per loro non bisogna per forza fare qualcosa ma anche rimanere a casa a non fare niente può essere un'opzione. Solamente se per poco tempo e con il telefono come strumento di aiuto e sicurezza i genitori si fidano a lasciare Riccardo a casa, meglio se è presente anche Alessandro, il fratello minore. È molto importante per i genitori il rapporto tra fratelli: ad Alessandro non devono mancare quelle attenzioni dei genitori che solitamente non danno ai sibling, è importante infatti che alcuni

aspetti relazionali siano bilanciati tra i fratelli. La madre fa l'esempio di quando con altri genitori si sono accordati per far incontrare ogni tanto i ragazzi in casa: nell'invitare degli amici a casa è infatti importante che nessuno dei due fratelli si senta escluso e perciò si invita spesso un amico di Alessandro e uno di Riccardo. Ciò rende possibile che venga loro dedicato circa lo stesso livello di attenzione da parte dei genitori, nonostante comunque Riccardo abbia bisogno di essere sorvegliato anche durante la notte nel caso in cui rimanga sveglio.

3) A - Si fa fatica a fidarsi di un membro esterno alla famiglia affinché si occupi di Riccardo, e per famiglia qui la madre intende solo il marito che le è stato sempre di grande supporto. I nonni hanno una certa età e si può fare affidamento su di loro solo marginalmente e temporaneamente; infatti, o si portano i ragazzi a casa loro o sono i nonni che vanno a casa dei ragazzi per sorvegliarli, non è fattibile però che vengano portati in giro e su questo aspetto devono arrangiarsi i genitori.

B - I problemi di Riccardo ormai sono legati a cose concrete, mentre quando era più piccolo le difficoltà erano alimentate dalla disperazione e quindi c'era bisogno di disporre di alcuni rapporti più confidenziali al fine di rilasciare per quanto possibile la tensione e le preoccupazioni legate al crescere un figlio con disabilità.

C - La famiglia è assolutamente consapevole di quanto incide la disabilità in casa. Il siblings minore se prima provava vergogna ora comincia ad avere maggiore responsabilità nei confronti del fratello ma proprio in quanto come fratello, non in quanto fratello con disabilità ed è su questo che puntano molto i genitori. Un aiuto grande per lui è stato studiare diritto della famiglia che ha aumentato la consapevolezza della sua situazione familiare. Per i genitori non bisogna assolutamente condannare il fratello a non avere una vita propria: non bisogna dare per scontato che in futuro ci sia lui ad occuparsi dell'altro e questa è una critica che sarebbe opportuno fare a quelle famiglie che, in maniera forse troppo egoistica, la pensano così. In futuro si penserà magari di trovare una persona di fiducia che si occupi di Riccardo. Per ora è la zia indicata ad occuparsi dei figli di Marta e Nicola in casi estremi, ma con l'avanzare dell'età si fa sempre più reale la necessità di avere qualcuno di disponibile e sicuro che si occuperà di Riccardo quando i genitori non ne saranno più in grado.

D - La famiglia non è mai stata seguita da una figura professionale come lo psicologo, hanno però ricevuto moltissimo appoggio dalla loro fisioterapista che si è occupata di Riccardo fino agli 8 anni. Riccardo è stato seguito da una psicologa per prassi del distretto ma solamente per la durata di due appuntamenti che non si sono rivelati particolarmente fruttuosi allo scopo di migliorare e la psicologa stessa ha constatato che non gli sarebbe servito il suo aiuto. Ci sono infatti dei limiti al possibile miglioramento di Riccardo che la madre conosce bene per i quali non serve l'affiancamento della figura dello psicologo; allo stesso tempo la famiglia si trova in una situazione di equilibrio che non li porta a sentire il bisogno di un supporto esterno aggiuntivo.

- 4) L'unico pensiero negativo è sempre proiettato sul futuro di Riccardo, le preoccupazioni personali rimangono in secondo piano. I genitori si augurano sempre di trovare delle persone corrette che ora e in futuro si occuperanno di lui in maniera giusta, che lo faranno stare bene, non gli faranno del male e non lo sfrutteranno per il suo essere diverso. Un grande dispiacere che fa commuovere la madre mentre le viene sottoposta l'intervista è il dubbio del se Riccardo riuscirà mai a trovare una compagna fedele, che lo accetti per com'è e che lo ami come ora lo sta facendo la sua famiglia. La paura che rimanga da solo o che non ci sia una persona che gli voglia veramente bene c'è e purtroppo è innegabile. Una cosa che manca alla famiglia da quando è nato Riccardo è la serenità perché un po' come con una spada di Damocle c'è sempre qualcosa che può andare storto e di conseguenza si vive con tensione e angoscia che accada senza poter fare niente a riguardo. In ogni caso, sul piano personale e familiare, Marta non sente di aver rinunciato particolarmente a qualcosa, questo perché la madre si diverte con i ragazzi e sta già facendo dei progetti per quando lei andrà in pensione. Ha sempre amato viaggiare e le manca molto, nonostante ciò, la famiglia è contenta di tornare ogni anno nello stesso residence per le vacanze estive perché trovando circa gli stessi ospiti Riccardo si sente accolto, lo conoscono e lo ascoltano, cosa non da poco! In ambito lavorativo Marta ha chiesto un contratto part-time quando era incinta di Riccardo, quando ancora non era al corrente degli sviluppi futuri; questa scelta si è rivelata con il senno di poi

una benedizione perché adesso appunto i genitori riescono a gestirsi tra professione e lavoro di cura.

- 5) Riccardo frequenta una struttura diurna dove, dalla mattina al pomeriggio, impiega il suo tempo nelle attività proposte dalla cooperativa perché altrimenti starebbe a casa ad annoiarsi. Lui ha infatti bisogno di essere impegnato in qualche attività che comprenda il rapporto uno a uno, che sia divertente e che proponga un margine di miglioramento delle sue capacità, insomma deve essere una cosa stimolante. È impegnato infatti nella gestione di un maneggio dove a mano a mano che si accennano miglioramenti gli viene proposto di fare qualcosa in più. La famiglia conosce abbastanza bene la cooperativa e mantiene i contatti con chi ci lavora e viceversa. È comunque sempre presente una naturale diffidenza in quanto Riccardo è lasciato a qualcun altro e nel momento in cui torna a casa scontroso o arrabbiato c'è il dubbio che sia successo qualcosa di cui i genitori non sono stati informati. È già successo che è rimasto scosso per più tempo per cui poi la madre ha provveduto a chiamare il responsabile del centro. Oltre a questi episodi tutto sommato la situazione in cooperativa risulta tranquilla e ben organizzata – dichiarano i genitori. Nel tempo libero Riccardo si dedica al basket²⁹ che gli permette di mettersi letteralmente in gioco e rapportarsi con gli altri in un ambiente divertente e soprattutto non discriminante.
- 6) La cooperativa è molto legata al distretto del paese e soprattutto è in contatto con le varie ditte che propongono le attività ai ragazzi. Ora che Riccardo non è più in età scolastica, per chi ne ha le capacità, i servizi sono più improntati nello sviluppare il più possibile l'indipendenza della persona con disabilità. Chiaramente quando Riccardo era più piccolo organizzare i passi da intraprendere è stato complicato senza un sostegno vero e proprio da chi di dovere; ogni famiglia che si interfaccia al problema si arrangia come può e trovare la strada e le strategie giuste per il futuro diventa puramente una condizione di fortuna e caso: raramente è un processo di interdipendenza tra sanità e istituzioni standardizzato, chiaro e lineare. La famiglia ha cercato di

²⁹ Attività motoria inclusiva sviluppatasi in Italia a partire dagli anni duemila che si appoggia ad alcune regole del Basket tradizionale ma apposte su misura per tutti: maschi e femmine, disabili e normodotati. (<https://www.baskin.it/>)

muoversi il più possibile in privato perché la Ulss di riferimento al momento della nascita di Riccardo non è assolutamente stata presente, aveva loro infatti detto che se ne sarebbe riparlato ad un anno dal parto. Dopo il parto, infatti, è stata vista dalla madre un'assistente sociale parlare con una mamma alla quale era capitata una problematica simile, ma questa non ha fatto cenno a rivolgersi a lei, così non ha mai più riposto fiducia nei servizi del settore pubblico. È comprensibile che una giovane famiglia sia confusa e arrabbiata nel momento del primo brutale approccio con la disabilità sconosciuta del figlio, figuriamoci se viene lasciata sola in questo modo senza sapere come gestire le sfide date dalla disabilità che si propongono quotidianamente.

- 7) Per la formazione e l'orientamento al ruolo di cura Marta non si è affidata a nessuno in particolare, anzi, ha sempre provveduto lei stessa a leggere ed informarsi in modo da avere tutto sotto controllo. In qualche maniera è stata capace di reperire le informazioni di cui aveva bisogno anche dalle persone attorno, tramite passaparola e giri di chiamate. Strategia che comunque porta via molto tempo e incrementa lo stress e i dubbi in quanto non si sa mai se effettivamente le informazioni che girano sono affidabili o meno, adatte o no alla condizione personale. Marta ha avuto due figure professionali per Riccardo che la hanno anche aiutata moltissimo: un logopedista e fisioterapista. Persone che comunque, lavorando con il bimbo con disabilità hanno poi inciso anche nei genitori. Lei da mamma è andata anche molto a sesto senso, se un'opzione non le avesse dato fiducia avrebbe cercato altro e così fino ad ora è sempre andata bene: "sesto senso e cuore di mamma", come dice lei è stata la sua accoppiata vincente. In ogni caso Marta nell'ambiente ospedaliero ci lavora quindi non ha paura di scontrarsi con altri se qualcosa non funziona o la comunicazione è poca o addirittura assente. Non ha mai riposto affidamento spirituale nella chiesa, come non ha mai riposto fiducia da persone che non hanno figli nel consigliarle cosa sarebbe meglio stato fare o meno. Al tempo della prima adolescenza di Riccardo, Marta non è riuscita a trovare informazioni riguardanti la sfera sessuale nelle persone con disabilità, né in letteratura né sotto forma di convegni o volantini informativi a livello locale. Questo ha segnato una grave lacuna nel processo di crescita di Riccardo, che si è inevitabilmente riversata nella

preoccupazione dei genitori riguardo a come gestire il primo vero approccio alla sessualità. La madre racconta di un episodio risalente alle scuole medie dove un insegnante di sostegno aveva lasciato Riccardo assistere ad un incontro sulla sessualità nonostante la madre avesse chiaramente chiesto di non lasciarlo partecipare, e lui è rimasto talmente sconvolto e confuso che tuttora la famiglia ne paga le conseguenze: ha imparato infatti a navigare su internet per cercare alcuni film o video a tema sessuale che si guarda di notte oppure in giro senza pudore in mezzo alla gente. Ciò sta chiaramente rappresentando un problema per la famiglia che era ferma nella decisione di aspettare ad educare Riccardo in questo ambito. Ora, in cooperativa, Marta ha spinto molto per dare vita ad un progetto volto a parlare di questo aspetto poco considerato nei giovani con disabilità. La famiglia non è informata sui bonus volti al sostegno del caregiver familiare, anzi, è stato un amico a riportare loro che potevano acquistare determinate attrezzature che servivano a Riccardo ad un prezzo agevolato. Il problema che si riscontra è che questi sussidi se ci sono non vengono pubblicizzati e quindi le persone fanno fatica ad usufruirne; infatti, a suo tempo il comune non ne aveva fatto pubblicità. Altro problema secondo Marta è che ci sono troppi limiti, troppa burocrazia volta a certificare chi può rientrare in determinati parametri al fine di usufruire di un aiuto, il che scoraggia in questo caso i caregiver che, proprio perché tali, hanno poco tempo e poche energie per dedicarsi ad ulteriori pratiche da sbrigare. A titolo esemplificativo Marta riporta di quando, per costruire la casa nuova in modo che fosse su misura per un eventuale carrozzina, sarebbero servite troppe certificazioni, pratica che avrebbe tardato il lavoro di costruzione che quindi si è preferito evitare.

- 8) Sarebbe un grande successo secondo Marta se lo stato riconoscesse la figura del caregiver familiare.

Un problema che tende a precisare è però che in Italia si fa il possibile per approfittare di una situazione, anche quando di mezzo c'è un aspetto delicato come quello della disabilità: esiste un'abilità nel truffare che è ormai talmente normalizzata che alcune buone proposte funzionerebbero solo in una società corretta e saggia. Servirebbero quindi maggiori controlli affinché nessuno approfitti di un aiuto che non dovrebbe ricevere, in parte però queste restrizioni

potrebbero scoraggiare e aggravare l'impegno dei caregiver e degli amministratori di sostegno familiari, con più pratiche burocratiche da sbrigare, togliendo tempo ed energia al ruolo di cura e ovviamente anche alla vita privata della persona stessa.

Il comune dovrebbe prendersi più carico delle persone con disabilità, sostenendo le famiglie, forse così il caregiver si troverebbe aiutato e non isolato; c'è bisogno di trovare un'alternativa valida per sostenere ed aiutare madri e padri di figli con disabilità.

Ad esempio, un amico di famiglia ha detto loro che il caregiver ha diritto ad una settimana di ferie nella quale una persona formata terrà il familiare con disabilità in casa, nessuno sapeva niente e ancora non sanno dove trovare le informazioni a riguardo, nemmeno in cooperativa.

In cooperativa talvolta mandano qualche notizia o propongono qualche incontro che però risulta poco efficace: alle famiglie servono sostegni pratici e veloci perché quando si supera la fase iniziale di caos e inconsapevolezza successiva alla diagnosi o alla nascita del figlio con disabilità, alle famiglie caregiver non interessa perdere tempo a parlare della vita agli incontri ma servono aiuti concreti e spunti per come migliorare l'efficienza del lavoro di cura e bilanciarla con tutti gli altri aspetti più "comuni" della vita.

2.7 Quinta intervista

1) Matteo è un ragazzo del 1991, a seguito di un incidente stradale avvenuto all'età di sedici anni, ha subito un trauma cranico dal quale sono scaturiti problemi di aprassia³⁰, prosopagnosia³¹, amnesia e una paresi al piede. Risulta quindi faticoso per lui svolgere azioni ordinarie perché non ha né memoria né orientamento. Ad esempio, riesce ad arrangiarsi per recarsi in bagno, mentre in un ambiente nuovo risulta per lui complicato proprio perché non è capace di orientarsi; forse solo dopo vari tentativi ricorderà dove sono situati i servizi. Per

³⁰Da Enciclopedia Treccani: "l'incapacità di compiere un movimento mirato a uno scopo, pur essendo integre l'intelligenza e la motilità, e pur rendendosi il paziente pienamente conto di quel che deve fare."

³¹Da Enciclopedia Treccani: "varietà di agnosia consistente nell'incapacità di riconoscere, esclusivamente sulla base dei caratteri fisionomici, persone ben note, che invece sono ben riconosciute dal suono della voce."

lo stesso motivo è a suo agio nell'ambiente familiare dove ogni cosa si trova in un posto ben definito, altrimenti farebbe fatica a riconoscere gli oggetti come una bottiglia d'acqua lasciata in orizzontale piuttosto che nella sua posizione classica in verticale. Non sa cucinare ma sa usare il microonde, quindi i pasti sono solitamente preparati dai genitori.

In generale Matteo non è assolutamente autonomo: bisogna aiutarlo a programmare e gestire gli impegni quotidiani, da azioni più basiche (come ricordargli di farsi la doccia o aiutarlo a vestirsi) fino ad organizzare le sue attività pomeridiane.

Al mattino, affinché Matteo sia in orario per il bus che lo passa a prendere per portarlo in cooperativa, bisogna tallonarlo mentre si prepara in quanto non ha la percezione del tempo.

Nel contesto fuori casa, si muove abbastanza bene in quartiere perché ormai è un luogo a lui familiare: si reca spesso da solo a trovare il nonno che vive lì vicino, ma non risulterebbe affatto possibile lasciarlo in un posto poco conosciuto.

- 2) Attualmente è il padre Giacomo che, essendo in pensione, si dedica con più intensità a Matteo, mentre la madre Laura lavora e gli altri figli sono ormai fuori di casa.

In termini quantitativi, generalmente, i genitori si occupano di Matteo per tutto il giorno, tranne dalle ore 8:30 alle 14 durante le quali il ragazzo è in cooperativa. Dopo il rientro dalla cooperativa e un pisolino, Matteo e il padre si dedicano a qualche attività sportiva come la corsa o il nuoto, o altri impegni come lo psicologo o l'osteopata.

La giornata dei genitori è quindi ampiamente occupata dall'impegno del lavoro di cura e ciò comporta ovviamente piccoli e grandi accorgimenti del farsi carico di una persona non autosufficiente. Capita, ad esempio, racconta la madre, che nel pomeriggio Giacomo e Matteo si dedichino alla corsa, succede però con una certa frequenza che il ragazzo cada e si sbucci le ginocchia, nulla di grave anche se nelle giornate seguenti bisognerà apporre una particolare attenzione nel ricordarsi di medicare la ferita.

Con la stessa logica, bisogna accudirlo durante i pasti: può capitare che mangiando Matteo si sporchi perché particolarmente distratto; bisognerà quindi cambiarlo e eventualmente smacchiare gli abiti. Queste sono dinamiche proprie dell'accudimento di un bambino, accorgimenti che alla lunga, secondo Laura, portano via tempo ed energie.

Nel weekend, se i genitori decidono di andare via per conto loro devono ovviamente fare in modo che Matteo sia con qualcuno, rispettando anche i suoi desideri.

- 3) A - I genitori si appoggiano spesso a degli amici di famiglia con i quali Matteo si trova bene e passa saltuariamente il fine settimana o due/tre giorni in casa loro. Per permettersi del tempo libero, Giacomo e Laura cercano aiuto rivolgendosi agli amici di Matteo, pur consapevoli che essi hanno una propria vita e non sono sempre disponibili nel dedicarsi a lui.

La vita sociale di Matteo risulta mediata dai genitori che rimangono spesso in contatto con i suoi amici in quanto lui non riuscirebbe ad organizzare le uscite o le attività.

Matteo ha un amico con cui si trova particolarmente bene e con lui passa molto tempo tanto da andare in vacanza assieme. Rendere possibili questi momenti di svago, non solo è divertente, ma risulta importante affinché Matteo non si senta particolarmente "diverso". Lui, infatti, non sopporta che venga percepito e trattato come disabile divenendo quindi persona oggetto di attenzioni. È quindi consapevole di non essere autonomo e, per i genitori, il supporto di persone all'esterno della famiglia è fondamentale per non sentire l'intero peso del lavoro di cura ogni giorno della settimana.

B - La famiglia ha sia amici sia parenti che comprendono le dinamiche legate alla disabilità di Matteo. Fortunatamente i genitori si sentono capiti e possono fare affidamento su tutta la famiglia, in particolare zii e cugini. Tra loro sono molto legati e riescono a condividere momenti felici assieme come le vacanze.

C - Matteo non ha la consapevolezza di quanto è difficile per i genitori accudirlo tutto il giorno e non si rende conto che la loro vita è dedicata a lui.

C'è ovviamente molta comunicazione tra i due genitori per quanto riguarda la gestione della disabilità in casa e al di fuori.

D - La figura dello psicologo è ritenuta molto importante per cui sia Matteo sia i genitori stessi sono seguiti nel loro percorso di terapia personale.

- 4) I genitori di Matteo sono capaci di svolgere il ruolo di caregiver con consapevolezza e senza un eccessivo senso di pesantezza, grazie al supporto fondamentale degli amici e a una buona comunicazione tra marito e moglie.

Entrambi i genitori hanno continuato a seguire la loro carriera, anche su consiglio degli operatori dell'ospedale che hanno detto loro: *“cercate di non rinunciare al lavoro e non siate solo voi ad occuparvi di Matteo”*. Anche se con molta fatica, sono riusciti a conciliare il tutto.

È importante tenere presente che essere caregiver non significa solo dedicare molto tempo al proprio caro, come la maggior parte delle persone esterne alla famiglia pensa, ma è anche un impiego enorme di energia mentale, organizzazione e responsabilità verso chi si accudisce.

Dal punto di vista delle relazioni sociali le rinunce non sono mancate: spesso Giacomo e Laura sono invitati dagli amici a passare del tempo libero assieme, ma questa richiesta non è facilmente conciliabile in quanto il primo pensiero dei genitori di Matteo è rivolto alla necessità di accudirlo. Alcuni amici capiscono questa difficoltà di organizzazione e cercano di andare loro incontro, mentre altri – che non comprendono queste dinamiche – tendono ad escludere la possibilità di mantenere un contatto con Giacomo e Laura.

Nonostante tutto è fondamentale per i genitori disporre di momenti di svago e giorni di vacanza da dedicare a loro stessi per evitare di risultare *“Matteo-dipendenti”*.

- 5) Matteo frequenta una cooperativa dove ci sono altri giovani con disabilità, la sua però è una disabilità acquisita che lo porta a non accettare il suo attuale posizionamento perché sostiene di voler e poter fare un lavoro normale come gli altri.

Nonostante questo suo pensiero, i genitori sono convinti che Matteo stia molto bene dov'è ora: essi sono in contatto con la cooperativa ormai da diversi anni, si fidano della garanzia di trattamento e degli operatori che ci lavorano in quanto risultano essere delle persone di riferimento valide.

6) I genitori si appoggiano sostanzialmente alla cooperativa, ma per quanto ci sia un assistente sociale di riferimento, sostengono che manca sicuramente qualcosa: riconoscono che ragionare con le strutture è faticoso perché non esiste un servizio di disabilità che accompagni veramente la famiglia in maniera costante durante il percorso di vita della persona non autosufficiente.

Il padre espone allora un esempio che denuncia l'eccesso di burocrazia nelle tematiche che riguardano la disabilità: era scaduto il rinnovo della Legge 104, bisognava fornire una nuova documentazione e la mancanza di possesso della carta d'identità ha scaturito un effetto domino di inconvenienti che hanno evidenziato una carente sinergia tra il Comune e l'azienda sanitaria locale. Dopo questi contrattempi la famiglia è comunque riuscita a ricevere il rinnovo di cui necessitava, ma questa poca cooperazione tra le istituzioni e i servizi pubblici ha fatto capire loro che ci sarebbe bisogno di una procedura facilitata.

7) All'inizio i genitori hanno ricevuto molto sostegno dall'ospedale dove è stato curato Matteo e, successivamente, da un istituto che ha frequentato.

Il problema di orientamento a supporto del ruolo di cura emerge con l'attuale cooperativa che, pur fornendo un supporto circoscritto alla struttura stessa, non lascia integrazione a ciò che potrebbe essere offerto da Ulss e Comune.

L'assistente sociale di riferimento non è particolarmente presente, competente e informata sulle agevolazioni che potrebbero spettare a Matteo in quanto persona non autosufficiente. I genitori denunciano di non aver ricevuto grande sostegno da parte di questa figura professionale e, allo stesso tempo, non sono in grado di recuperare autonomamente le informazioni di cui necessitano perché non è il loro lavoro!

Esiste un'associazione che si occupa del trauma cranico, questa però è percepita da Giacomo come poco influente e debole rispetto ad altre associazioni che trattano tipi di disabilità diverse. I genitori sostengono che ci sia una carenza informativa a riguardo e traspare che la problematica di cui si occupano sia per loro un campo sconosciuto.

8) Matteo ha e avrà sicuramente sempre bisogno di supporto. Ora è in carico alla famiglia, ma pensando ad un domani quando i genitori non ci saranno più chi penserà a Matteo?

Si domanda il padre: *“Ci sarà solo la comunità oppure si può pensare che a casa sua sarà presente un caregiver formale che prenda uno stipendio per poterlo seguire?”*

Queste domande fanno emergere la necessità di riconoscere e tutelare la figura del caregiver – sia professionale sia informale – da parte delle istituzioni. È inoltre importante incoraggiare e sostenere attivamente tali figure, in quello che a tutti gli effetti è un lavoro, attraverso contributi e altre agevolazioni. Sarebbe un sogno per Giacomo vedere riconosciuto il ruolo di un operatore che accudisca Matteo in futuro.

Rimane la necessità, per tutto ciò che concerne il “dopo di noi”, di sapere cosa verrà proposto a livello di tutele da parte dei servizi sociali e si ribadisce il bisogno di un maggiore scambio di informazioni tra enti e famiglie.

L'incertezza del futuro non riguarda solamente i dubbi del caregiver sull'affidamento del proprio caro ma comprende anche il punto di vista della persona con disabilità in quanto bisognerà fare in modo che essa si trovi a proprio agio nella struttura dove verrà accolta e con gli operatori che ci lavorano.

Risulta spesso difficile pensare al futuro ma una cosa certa è che la passione di Matteo per il nuoto non potrà venir meno un domani quando il padre non sarà più in grado di accompagnarlo in piscina. Ci sarà bisogno di una persona che abbia, come Giacomo, una certa sensibilità per poter far compagnia a Matteo e permettergli di mantenere le sue passioni.

Il caregiver non è soltanto la persona che si occupa delle azioni pratiche che concerne il lavoro di cura ma è anche, soprattutto, colui che si preoccupa per il disabile e pensa alle migliori strategie per permettergli e permettersi di vivere al meglio.

CAPITOLO 3

Come avvicinare le necessità alla realtà?

Come si è visto nel primo capitolo, gli ambiti che influenzano la vita quotidiana del caregiver sono molti:

- la condizione economica della famiglia caregiver ne risente rispetto a quella di una famiglia “normale”;
- l’impatto della disabilità nel mondo del lavoro ancora non rende pienamente conciliabile il tempo personale e il tempo lavorativo;
- il gender gap è tuttora rilevante sia in termini di retribuzione lavorativa sia in termini di impegno nell’attività domestica;
- la presenza della disabilità in famiglia limita e preoccupa non solo i genitori ma anche i sibling, che imparano fin da subito a convivere con la non autosufficienza;
- il tempo libero risulta quasi inesistente, privando il caregiver di sviluppare a pieno i propri interessi;
- le relazioni sociali vengono fortemente condizionate dalle priorità di cura;
- la stabilità emotiva, allo stesso modo, è inevitabilmente influenzata dalle complicazioni quotidiane;
- l’identità stessa del caregiver si trasforma e si adatta alla gravità della situazione.

Per ogni aspetto citato sopra, esistono delle necessità che le famiglie intervistate nel precedente capitolo evidenziano. Tra le più urgenti che necessitano una soluzione possiamo identificare:

- il bisogno di un sussidio reale e sufficiente per coprire tutte le spese derivanti dalla riorganizzazione familiare, lavorativa e personale dopo l’avvento della disabilità in famiglia;
- l’importanza di fornire un coordinamento pratico e completo tra i servizi rivolti alla non autosufficienza;
- la necessità di disporre di più tempo libero;

- prevenire e contenere l'affaticamento psicologico dei nuclei familiari con un adeguato servizio terapeutico gratuito e un adeguata formazione al ruolo di caregiver.

Approfondiamo alcuni di questi punti, alla luce delle informazioni raccolte nelle interviste, e tenendo conto del quadro normativo descritto nel primo capitolo.

3.1 Aspetto economico e lavorativo

In tutte le interviste il carico di cura è talmente elevato da richiedere ad almeno uno dei genitori di lavorare part-time (tenendo conto che in due interviste un genitore è già in pensione).

Se per l'articolo 1 della Costituzione italiana del 1948 *“L'Italia è una Repubblica democratica, fondata sul lavoro”* e per l'articolo 4 della stessa *“La Repubblica riconosce a tutti i cittadini il diritto al lavoro e promuove le condizioni che rendano effettivo questo diritto”* e, ancora all'articolo 36 si legge che *“Il lavoratore ha diritto ad una retribuzione proporzionata alla quantità e qualità del suo lavoro e in ogni caso sufficiente ad assicurare a sé e alla famiglia un'esistenza libera e dignitosa”*, allora sarebbe forse consono progettare un sistema di welfare che tuteli anche il caregiver date le disposizioni normative appena riportate.

I caregiver hanno bisogno di un sistema che:

- riconosca il caregiver anche come lavoratore domestico per il tempo dedicato al lavoro di cura (quindi con retribuzione adeguata e relativi contributi previdenziali);
- riduca la quota del lavoro domestico irregolare, contribuendo quindi a riconoscere l'impegno socioeconomico del caregiver nell'accrescere il PIL nazionale;
- permetta ai componenti caregiver del nucleo familiare una maggiore flessibilità lavorativa, magari prevista dal contratto nazionale per i lavoratori dipendenti, oltre alle agevolazioni già previste dalla Legge 104;
- certifichi le competenze acquisite dal caregiver in ambito di cure, spendibili nel mondo del lavoro, in modo da favorire sia l'occupazione sia la formazione personale.

“Il riconoscimento del tempo di cura in ambito lavorativo e il riconoscimento dei contributi previdenziali sono i diritti che gli intervistati si aspettano di vedere sanciti formalmente a seguito del riconoscimento della figura del caregiver” (Liberti, 2022).

“Le politiche pubbliche devono garantire che i caregiver informali non siano costretti a ridurre o rinunciare ad un lavoro retribuito, e quindi essere esposti all’impoverimento e all’esclusione sociale” (Pesaresi, 2021, p. 28).

I diritti e le agevolazioni fiscali previsti dalle norme (accennate nel capitolo I.II) dovrebbero essere accessibili e conosciuti da tutti i potenziali beneficiari, erogati con continuità in quanto volti a coprire i costi nascosti dell’assistenza.

Tuttavia, l’aiuto economico, per quanto possa sembrare fondamentale, emerge da due studi già ampiamente citati che non è classificato come il primo dei bisogni nella lista delle priorità dei caregiver familiari. Gli interventi di natura economica vengono posizionati secondariamente (con un 29,8% degli intervistati che lo richiede) alla necessità della creazione e del potenziamento di una rete di servizi pubblici sul territorio (59,1%) (Pesaresi, 2021, p. 37). Allo stesso modo, i tre aiuti richiesti più frequentemente dai caregiver rispondenti allo studio della Fondazione Zancan (2023, p. 40) riguardano al primo posto la dimensione dell’assistenza socio-sanitaria e sociale, (indicata nel 39% e nel 37% dei casi), alla quale segue la mobilità (25%) e, solo al terzo posto l’aiuto economico (con il 24%).

3.2 Gestione del tempo

Dalle interviste e dai dati proposti riguardanti il tempo libero si evince che i caregiver devono bilanciare il tempo dedicato alla cura con altre responsabilità personali e familiari, spesso con necessità di flessibilità ed adattamento continui. La fatica del nucleo familiare nel conciliare gli impegni al fine di poter garantire sempre un’adeguata assistenza al membro disabile, è data dall’impossibilità, in molti casi, di affidare la persona bisognosa ad altri.

Per altri si intendono sia la cerchia di familiari ed amici, talvolta poco capaci e disposti ad aiutare (come si può vedere nei casi della prima, terza e quarta intervista), sia servizi come il centro diurno o le residenze.

Se per la difficoltà di non disporre di una rete amicale e familiare propensa all'aiuto lo Stato può fare ben poco (come promuovere campagne di sensibilizzazione all'aiuto alla disabilità), per i servizi diurni o residenziali potrebbe proporre una regolamentazione differente. Essendo questi soggetti parte fondamentale ed essenziale del sistema del welfare e del long term care sia pubblico che privato, sarebbe innanzitutto consono destinare più fondi al fine di offrire, ad un maggior raggio di persone, il servizio di cui necessitano.

I centri diurni invece, dovrebbero assicurare un arco di tempo sincronizzato con la giornata oraria lavorativa del caregiver familiare, ciò permetterebbe ai caregiver dipendenti di dedicarsi ad un tempo pieno, evitando anche una parte del problema riguardante la condizione economica delle famiglie caregiver (si veda capitolo 1.3.1).

Il pensiero di come sta andando la giornata al centro diurno o in residenza occupa la mente del caregiver nei momenti di lontananza dal familiare. L'ansia che stia bene, che sia accudito in maniera adeguata, che si trovi in un luogo sicuro con persone formate e dedite al lavoro di cura sono pensieri che incidono nella spensieratezza del caregiver, anche nel suo tempo libero. Dalle interviste emerge che queste preoccupazioni sono date anche dalla poca interazione e comunicazione tra familiari e operatori delle strutture e dalla consapevolezza da parte dei caregiver che il personale sia carente in numero e in formazione. Al fine di favorire una maggiore tranquillità anche sotto questo aspetto, si potrebbe introdurre una selezione mirata del personale, frequenti programmi di formazione ed aggiornamento e politiche di finanziamento per garantire servizi e risorse adeguate. Il centro diurno o le residenze non dovrebbero essere gli unici luoghi indicati per l'erogazione del servizio di assistenza fuori casa: sarebbe infatti importante sviluppare dei momenti di aggregazione nei quali la società si mette a disposizione. Il basket menzionato nella quarta intervista ne può essere un esempio: le persone non autosufficienti hanno anch'esse bisogno di intraprendere attività stimolanti e, per quanto possibile, di vivere una vita sociale attiva assieme a persone con sviluppo tipico che non siano unicamente i familiari.

Altra iniziativa vincente nel promuovere una comunità accogliente ed inclusiva è il progetto "*Banca del tempo sociale*" nato dall'impresa sociale "I Bambini delle

Fate”³² di Franco e Andrea Antonello. Questo progetto (proposto in diverse regioni) consiste in un gruppo di ragazzi delle scuole superiori che mettano a disposizione un po’ del loro tempo per rimanere in compagnia di un ragazzo con disabilità un paio di ore alla settimana. Il percorso di avvicinamento tra i ragazzi porterà allo sviluppo di relazioni, si spera, destinate a durare per tutta la vita, permettendo ai ragazzi disabili di avere qualcuno da chiamare o riconoscere come amico. Un dono, quello dell’amicizia, che pochi di loro sperimentano data la carenza di conoscenza e sensibilità alla disabilità, di opportunità ricreative e di socializzazione.

Questo tipo di progetti permettono di combattere la marginalità e l’isolamento sociale delle famiglie caregiver, permettendo loro un momento di respiro.

Il tema della sostenibilità presente e futura per quanto riguarda la conciliazione dei tempi di cura e di lavoro viene a mancare nel momento in cui, in situazioni estremamente difficili, non si riesce a dare spazio al “tempo di vita”. Il caregiver deve e necessita di disporre del tempo libero per dedicarsi ai propri interessi e per fare ciò è necessario un adeguato sostegno da parte delle istituzioni: innanzitutto riconoscendo il lavoro di caregiver (tutelandolo) e favorendo la modifica di un sistema di welfare che ora non è in grado di fronteggiare la condizione di disagio delle famiglie.

I cambiamenti concreti possono essere attuati solo a partire dal fabbisogno reale, motivo per cui in questa tesi si è voluto dedicare un capitolo intero alle interviste qualitative.

Sono gli stessi caregiver che hanno bisogno di denunciare le loro condizioni e provare a dar voce anche a chi non ha voce: le persone con disabilità e le loro famiglie devono essere ascoltate.

3.3 Servizi

I servizi sociali e sanitari accessibili e di qualità sono fondamentali per garantire al caregiver il giusto appoggio al lavoro di cura, meglio se personalizzati e flessibili in base alle esigenze di ogni non autosufficiente. Sarebbe quindi necessario rafforzare la disponibilità e l’adeguatezza di quei servizi che rispondono sia alle esigenze dei disabili (in termini di cura, mobilità, socializzazione, inserimento

³² <https://ibambinidellefate.it/>

scolastico e lavorativo), sia alle necessità del nucleo familiare (in termini di formazione, informazione, orientamento al “durante e dopo di noi”, sostegno psicologico) (Fondazione Zancan, 2023, p. 79).

L’azienda sanitaria locale, assieme ai servizi sociali, dovrebbe essere il primo punto di riferimento sia della persona con disabilità, sia del suo nucleo familiare. Questi ultimi devono essere accompagnati nel percorso di vita, aggiornati e sostenuti da un vero e proprio programma pensato su misura dell’assistito. Le famiglie intervistate denunciano questo poco affiancamento dagli attori sociali del territorio che lascia o ha lasciato loro spesso soli nel gestire determinate situazioni.

Chi si trova a dover gestire la disabilità, ed è costretto a interfacciarsi di continuo con le strutture sanitarie a livello lavorativo, spesso non riesce a ricevere informazioni su ciò che offre il territorio in termini di aiuti concreti, sussidi, opportunità. Ad esempio, l’erogazione dei contributi economici a sostegno del caregiver è condizionata dalla disponibilità delle risorse e questa clausola preclude la possibilità di riceverli a chi non li richiede o chi non li conosce. L’azienda sanitaria, nel caso del Bonus Caregiver, ragiona come se erogare “a tappeto” gli incentivi di cui i caregiver sarebbero per definizione beneficiari, comportasse il rischio di creare un bisogno non percepito da tutti. Rilascia quindi l’incentivo solo quando il bisogno delle famiglie viene rilevato.

Il coordinamento fra bisogni e servizi spetterebbe alla figura dell’assistente sociale, troppe volte però ritenuto dagli intervistati poco competente nello svolgere questo ruolo.

In situazioni di completa solitudine nel dover gestire il lavoro di cura dato dall’abbandono o dalla poca presenza e competenza di figure come l’assistente sociale (come appunto dichiarato dagli intervistati), un corso di orientamento od aggiornamento potrebbe incontrare la necessità del caregiver di rimanere informati sulle novità (pubbliche e private) in ambito tecnico e sanitario e in termini di accesso ad incentivi e opportunità a loro rivolti. Il deficit di conoscenza e consapevolezza riguardo ai diritti e alle opportunità presenti nel territorio deriva, oltre che dalla poca divulgazione da parte dei servizi che li propongono, anche dalla condizione di isolamento analizzata nel capitolo 1.3. Gli intervistati sentono la

necessità di essere orientati alle opportunità e servizi disponibili, fruendo il più possibile dei diritti spettanti loro.

Infine, per quanto riguarda la qualità del servizio ricevuto dai caregiver, potrebbe essere introdotta una valutazione della performance³³ effettuata sui servizi socioassistenziali e sanitari, volta ad identificare quanto un servizio è riuscito a rispondere alle necessità di chi ne ha usufruito.

3.4 Formazione al lavoro di cura

Il primo approccio al caregiving non è per tutti semplice e spontaneo, potrebbe infatti essere utile per il caregiver ricevere un primo orientamento attraverso un corso di formazione che lo prepari ad affrontare in maniera più organizzata gli aspetti pratici e quotidiani del lavoro di cura. Un corso di formazione sanitaria di base, tecniche di assistenza fisica e sviluppo di competenze comunicative, potrebbe essere utile al fine di acquisire la competenza specifica necessaria per le esigenze – talvolta uniche – dell’assistito.

L’esperienza sicuramente fornisce col tempo le soluzioni e le alternative che il caregiver può adottare nelle più svariate situazioni, ma un corso preparatorio può fornire maggiore sicurezza e tranquillità nella gestione della non autosufficienza. Due caregiver tra quelli intervistati hanno dichiarato di essersi affidati alla formazione da autodidatta, per preferenza personale, per l’effettiva mancanza di corsi o persone competenti in materia.

Come già accennato nel capitolo primo, in moltissimi casi la figura del caregiver si trova a coincidere con quella dell’amministratore di sostegno. In questo campo si può percepire dalle interviste che manca un sistema di orientamento formativo dal punto di vista burocratico, amministrativo e finanziario. Il disbrigo di pratiche, la gestione di un ulteriore conto corrente e, in generale, la responsabilità di rispondere per nome e per conto dell’assistito, aggravano la pesantezza del lavoro di cura in termini di tempo ed energie. Anche in questo contesto sarebbe agevolante un aiuto

³³ Esempio di valutazione della performance disponibile in “Le politiche pubbliche. Problemi, soluzioni, incertezze, conflitti” di Bobbio L., Pomatto G., Ravazzi S. (2017) Mondadori Università, capitolo 9, paragrafo 2.

di tipo formativo per quei caregiver che preferiscono essere loro stessi anche amministratori di sostegno.

3.5 Sinergia tra attori

La mancanza di coordinamento fra i servizi e le istituzioni rende faticosa la programmazione della vita della persona non autosufficiente, responsabilità che gli intervistati sentono ricada interamente sul caregiver. Per favorire la sinergia tra gli attori che si occupano della disabilità, la figura professionale del case manager potrebbe essere la soluzione più adatta. Questa persona sarebbe in grado di aiutare le famiglie alle quali viene assegnata, orientarle nel percorso di vita del familiare non autosufficiente rendendo possibile una comunicazione veloce, concisa e continuativa tra la rete degli specialisti sociali e sanitari (centro diurno, residenza, ospedale, medico di base) e le istituzioni (Comune ma anche INPS ed Agenzia delle Entrate). Il case manager potrebbe essere la soluzione anche a tutto quel tempo perso dal caregiver al fine di informarsi e trovare le alternative migliori alle difficoltà che si presentano quotidianamente.

3.6 Supporto psicologico

Tutti i caregiver intervistati nel capitolo due sostengono che il supporto psicologico è fondamentale per affrontare questa delicata situazione di vita. Manca però un iter adeguato di servizi di consulenza e supporto psicologico professionale volto a riconoscere i segni di affaticamento e stress, prevenendo i frequenti casi di isolamento e burnout (come analizzato nel capitolo I.III). Sarebbe quindi opportuno che un servizio di prevenzione volto a proteggere la salute e il benessere del caregiver, venga erogato gratuitamente senza gravare sulle spalle dei familiari che hanno bisogno di aiuto.

I già esistenti gruppi di mutuo aiuto, al di là della diversa percezione che ne hanno le famiglie intervistate, devono rendersi maggiormente visibili e raggiungere tutti, in quanto possono essere utili sia per i genitori, specialmente nei primi periodi di approccio alla disabilità, sia per i sibling durante l'infanzia e l'adolescenza al fine di permettere loro di poter stringere amicizie con altri ragazzi che vivono in situazioni analoghe e sentirsi meno soli.

Legato all'aspetto della prevenzione, la prima famiglia intervistata suggerisce anche di prevedere delle forme assicurative per il caregiver per i rischi legati all'assistenza del disabile in casa. La continua sorveglianza, gli spostamenti, la cura dell'igiene (come assistere nel fare la doccia) e la messa a letto, in molte casistiche sono azioni che incidono enormemente nella salute fisica del caregiver (specialmente se non più tanto giovane) che si trova a dover sostenere fisicamente il suo familiare. Il rischio di incorrere in malattie somatiche scaturite dal lavoro di cura c'è ed è stato rilevato anche nel primo capitolo.

Al fine di esaudire queste richieste a mio parere sarebbe innanzitutto fondamentale sdoganare il tabù del lavoro di cura come non professionalizzante (anche al fine di favorire l'impiego delle donne) e, allo stesso modo, sdoganare il tabù della disabilità al fine di raggiungere una – possibilmente – piena inclusione delle persone non autosufficienti e delle loro famiglie nelle attività sociali.

Sensibilizzare su questi temi permette all'opinione pubblica e, successivamente anche agli attori del policy making, di definire l'esistenza di una necessità, quella appunto di sostenere, agevolare e tutelare il caregiver.

CONCLUSIONE

Questa tesi ha evidenziato la condizione complessa e spesso invisibile dei caregiver familiari che si occupano quotidianamente di giovani adulti con disabilità. Attraverso l'analisi normativa e le testimonianze dirette dei caregiver, è emerso come il carico del lavoro di cura abbia ripercussioni profonde non solo sulla vita presente e futura dei disabili, ma anche su quella dei loro familiari, spesso lasciati soli di fronte alle difficoltà. Le recenti ricerche consultate e le interviste hanno sottolineato, in vari aspetti, il divario tra quanto previsto dal quadro normativo e la realtà vissuta dai caregiver. Le proposte avanzate nel terzo capitolo cercano di affrontare queste lacune, proponendo soluzioni concrete per migliorare il supporto a queste famiglie.

Da sibling e futura caregiver a tempo pieno, ritengo sia fondamentale, non solo colmare le carenze nei servizi, ma anche lavorare collettivamente per abbattere i pregiudizi che considerano il lavoro di cura come una mansione non professionalizzante. Sdoganare il tabù della disabilità e promuovere una piena inclusione sociale delle persone con disabilità e delle loro famiglie deve essere un obiettivo prioritario per costruire una società più equa e inclusiva, promotrice e tutelatrice dei diritti umani. La sensibilizzazione su questi temi è un passaggio cruciale per portare l'attenzione su un cambiamento culturale e una revisione delle politiche pubbliche necessari, al fine di riconoscere pienamente il valore del caregiving, garantendo un sostegno adeguato a chi, ogni giorno, si dedica a questo lavoro a tempo pieno.

NORMATIVA

Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (2006)
United Nations, Convention on the Rights of Persons with Disabilities
CRPD/C/27/DR/51/2018, *“Views adopted by the Committee under article 5 of the Optional Protocol, concerning communication No. Communication No. 51/2018”*

Costituzione italiana, Articolo 1
Costituzione italiana, Articolo 3
Costituzione italiana, Articolo 4
Costituzione italiana, Articolo 36

Legge 13 maggio 1978, n. 180 *“Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori.”*

Legge 23 dicembre 1978, n. 833 *“Istituzione del servizio sanitario nazionale.”*

Legge 5 febbraio 1992, n. 104 *“Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.”*

Legge 12 marzo 1999, n. 68, *“Norme per il diritto al lavoro dei disabili”*

Legge 9 gennaio 2004, n. 6, *“Introduzione nel libro primo, titolo XII, del codice civile del capo I, relativo all'istituzione dell'amministrazione di sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del codice civile in materia di interdizioni e di inabilitazione, nonché' relative norme di attuazione, di coordinamento e finali.”*

Legge 22 giugno 2016, n. 112 *“Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.”*

Legge 27 dicembre 2017, n. 205 *“Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020. (17G00222)”*

Legge 30 dicembre 2020, n. 178 *“Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2021 e bilancio pluriennale per il triennio 2021-2023. (20G00202)”*

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

Bollettino Ufficiale Regionale n. 35 del 15/03/2024 (Codice interno: 525976)

Deliberazione della giunta regionale n. 229 del 13 marzo 2024 con allegati A e B

BIBLIOGRAFIA

- Associazione Fiori sulla Luna (2011). Il progetto Siblings. *L'esperienza di bambini con fratelli disabili*. Fossano, TEC arti grafiche.
- Bezze M. e Vecchiato T. (2020). *Con noi e dopo di noi: bisogni e risposte per la disabilità oggi e domani nelle province di Padova e Rovigo*. Studi Zancan.
- Bobbio, L.; Pomatto, G.; Ravazzi, S. (2017). *Le politiche pubbliche. Problemi, soluzioni, incertezze, conflitti*. Mondadori Università.
- Bronfenbrenner, U. (2002). *Ecologia dello sviluppo umano*. Il Mulino
- Carter, R. e Golant, K. (2023). *Helping yourself help others: A Book for Caregivers*. PublicAffairs.
- Castiglioni, M. e Dalla Zuanna, G. (2017). *La famiglia è in crisi (falso!)*. Laterza.
- Censis (Centro studi investimenti sociali), European Federation for Family Employment & Home Care (Effe), Fondazione Studi Consulenti del Lavoro, Centro Studi e Ricerche Idos. (2023). *Laboratorio su casa, famiglia e lavoro domestico*. Rapporto realizzato per conto di Assindatcolf.
https://www.censis.it/sites/default/files/downloads/Rapporto%202023_family%20network.pdf
- Cittadinanzattiva, (2021). *XIX Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità. La cura che (ancora) non c'è*. <https://www.cittadinanzattiva.it/rapporti-osservatori-e-indagini/5-report.html>
- Cleveland D. W. e Miller N. (1977), *Attitudes and life commitments of older siblings of mentally retarded adults: an exploratory study*, «Mental Retardation», vol. 15, n. 3, pp. 38-41.
- Dondi, A. (2018). *Siblings. Crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità*. Edizioni San Paolo.
- Duccio D., (1996), *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*. Raffaello Cortina Editore
- E/C.12/2001/10 10 May 2001
- Eurostat (2023). *Population and social conditions*.
- Farinella, A. (2015). *Siblings: essere fratelli di ragazzi con disabilità*. Erickson.

- Fondazione Zancan. (2023). *Disabilità e povertà nelle famiglie italiane*. CBM.
https://www.cbmitalia.org/cosa-facciamo/sensibilizzazione/pubblicazioni/ricerca-cbm-e-fondazione-zancan/?utm_content=sl
- Furman W.C. (1993), *Contemporary themes in research on sibling relationships of nondisabled children*. In Z. Stoneman e P.W. Berman (a cura di), *The effects of mental retardation, disability and illness on sibling relationships*, Baltimore, Brookes.
- Grossman E. (1972), *Brothers and sisters of retarded children: An exploratory study*, Syracuse, Syracuse University Press.
- Istat (2016). *Aspetti della vita quotidiana* <https://www.istat.it/microdati/aspetti-della-vita-quotidiana-3/>
- Istat (2019). Report: *Conciliazione tra lavoro e famiglia - anno 2018*
<https://www.istat.it/it/files/2019/11/Report-Conciliazione-lavoro-e-famiglia.pdf>
- Istat (2019). *Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni*,
<https://www.istat.it/it/archivio/236301>
- Lamura, G. e Melchiorre, M.G. (2007). *Il ruolo dei familiari caregiver nell'assistenza agli anziani in Italia*. *Clinical Management Issues* 1 (4).
- Liberti, M. (2022), *Diritti e qualità di vita dei caregiver: essere caregiver non è una scelta, ci si diventa e basta!*. I luoghi della cura online.
<https://www.luoghicura.it/dati-e-tendenze/2022/07/diritti-e-qualita-di-vita-dei-caregiver-essere-caregiver-non-e-una-scelta-ci-si-diventa-e-basta-la-survey-di-cittadinanzattiva/>
- Menghini, V. (2022). *Le politiche di sostegno ai caregivers informali: uno sguardo internazionale dall'ultimo Rapporto OECD*. I luoghi della cura online. <https://www.luoghicura.it/servizi/reti-informali/2022/07/le-politiche-di-sostegno-ai-caregivers-informali-uno-sguardo-internazionale-dallultimo-rapporto-oecd/>
- Mereta, F. (2022). *Care-giving. Manuale pratico per chi assiste l'anziano*. Gribaudo.

- Meyer D. e Vadasy P. (2008), *Sibshops: workshops for siblings of children with special needs*, Baltimora, Brookes publishing.
- Ministero del lavoro e delle politiche sociali e Cies (2012). *Rapporto sulle politiche contro la povertà e l'esclusione sociale. Anni 2011-2012.*
<https://www.lavoro.gov.it/sites/default/files/archivio-doc-pregressi/Documents/Resources/Lavoro/CIES/RAPPORTOCIESFabbris.pdf>
- Moen P. e Wethington E. (1999), *Midlife development in a life course context*. In L. Willis e J. D. Ried (a cura di), *Life in the middle: Psychological and social development in middle age*, San Diego, Academic Press.
- Murphy A.T. (1979), *Members of the family: Sisters and brothers of handicapped children*, «Volta Review», vol. 81, n. 5, pp. 352-362.
- Osservatorio Onda. (2018). *Libro bianco sulla salute della donna. Caregiving, salute e qualità della vita*. FrancoAngeli Editore.
<https://fondazioneonda.it/ondauploads/2018/11/5.-Sintesi-Libro-Bianco-2018.pdf>
- Pesaresi, F. (2021). *Il manuale dei caregiver familiari: Aiutare chi aiuta: gli approfondimenti di NNA*. Maggioli.
- Petrini, M. e Antonio D'amore, A. (2020). *Differenze di genere: i Caregiver familiari*. Centro di riferimento per la Medicina di Genere, Istituto Superiore di Sanità. Epicentro <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-differenze-genere-caregiver-familiari>
- Rinaldi, A. e Verga, E. (2021). *Globalizzazione, sviluppo e cooperazione internazionale*. Pearson.
- Sassano, F. (2020). *Manuale pratico dell'amministrazione di sostegno*. 3 edizione. Maggioli Editore.
- Seltzer M., Greenberg J.S., Krauss M.W., Gordon R.M. e Judge K. (1997), *Siblings of adults with mental retardation or mental illness: effects on lifestyle and psychological well-being*, «Family Relations», vol. 46, n. 4, pp.395-405.
- Trabucchi, A. (2019). *Istituzioni di diritto civile*. 49 edizione. Cedam.
- Williams P.D. (1997), *Siblings and pediatric chronic illness: A review of literature*, «International Journal of Nursing Studies», vol. 34, pp. 312-323.

SITOGRAFIA

Baskin <https://www.baskin.it/>

Caregiver Day <https://www.caregiverday.it/>

Criteri e modalità di riparto di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare per l'anno 2023
<https://presidenza.governo.it/AmministrazioneTrasparente/Provvedimenti/ProvvedimentiOrganiPolitici/Decreto%20Riparto%20Fondo%20Sostegno%20caregiver%20Anno%202023.pdf>

Camera dei Deputati, Servizio Studi, XVIII Legislatura. (2021). *La figura del caregiver nell'ordinamento italiano*. Dossier n° 141 - Schede di lettura
<https://www.camera.it/temiap/2021/03/09/OCD177-4856.pdf>

I Bambini delle Fate <https://ibambinidellefate.it/>

Impegnativa di cura domiciliare

<https://www.regione.veneto.it/web/sanita/impegnativa-di-cura-domiciliare>

Eurocarers <https://eurocarers.org/>

Neologismi in Enciclopedia Treccani [https://www.treccani.it/vocabolario/soffitto-di-cristallo_res-c2f62b11-89ec-11e8-a7cb-00271042e8d9_\(Neologismi\)/](https://www.treccani.it/vocabolario/soffitto-di-cristallo_res-c2f62b11-89ec-11e8-a7cb-00271042e8d9_(Neologismi)/)

Normativa vigente e proposte di legge sulla figura del caregiver familiare
<https://temi.camera.it/leg19/post/normativa-vigente-e-proposte-di-legge-sulla-figura-del-caregiver-familiare.html>

Principi guida delle Nazioni Unite su povertà estrema e diritti umani adottati dal Consiglio dei Diritti umani delle Nazioni Unite il 27 settembre 2012
https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Poverty/UNGuidelines_Italian.pdf

Siblings <http://www.siblings.it>

Significato in Enciclopedia Treccani

<https://www.treccani.it/vocabolario/prosopagnosia/>

[https://www.treccani.it/enciclopedia/aprassia_\(Universo-del-Corpo\)/](https://www.treccani.it/enciclopedia/aprassia_(Universo-del-Corpo)/)