



## MANIFESTO PER I FAMILIARI CAREGIVER



### Verso il riconoscimento culturale, sociale, giuridico del caregiver

L'assistenza alle persone non autosufficienti di tutte le età è un ruolo che investe un numero sempre più alto di persone. È un compito difficile sul piano umano, complesso sul piano organizzativo, che richiede competenza, "forza" fisica e psicologica, disponibilità di tempo, spesso anche disponibilità economiche. Oggi più che mai, il contesto familiare è il luogo privilegiato della cura. Valorizzare e supportare concretamente il ruolo dei suoi membri nell'assistenza è lo scopo di questo MANIFESTO.

**Il caregiving è essenziale** per il mantenimento della persona non autosufficiente, spesso affetta da polipatologia, nel proprio domicilio; a buon diritto partecipa al "sistema dei servizi" con la caratterizzazione che gli è propria, di servizio informale. È essenziale anche per un'altra ragione, che fonda la nostra idea di società e di contratto sociale: il prendersi cura, in special modo del più debole, sostanzia il legame fra le generazioni sia nella direzione del far crescere sia in quella dell'accompagnare nella malattia e nella perdita della vita.

**Il caregiving è gravoso** e si assiste ad una progressiva difficoltà nell'espletamento delle sue funzioni perché è aumentato il numero e la gravità clinico -assistenziale delle persone bisognose di cura e perché è cambiata la struttura della famiglia - da una pluralità di attori dell'assistenza alla sostanziale solitudine della diade curante-curato.

Il caregiver ha un grande carico sul piano psicologico, in cui i vissuti più frequenti, ingravescenti con il protrarsi dell'assistenza nel tempo, sono la solitudine, l'incertezza sul futuro, le conseguenze emotive del contatto costante con una sofferenza prolungata e spesso molto grave.

La conferma dell'importanza del ruolo svolto dalle famiglie, in particolare da madri, mogli e figlie, arriva dal 46° Rapporto del Censis del 2012, sulla situazione sociale del Paese. Sono le donne che circa nel 70% dei casi si occupano della cura e assistenza, spostamenti casa - ospedale, visite. Sempre il Censis rileva che i familiari che assistono accusano nel 29% dei casi stati d'ansia, tristezza, disturbi del sonno. Lo studio di Elizabeth Blackburn, premio Nobel per la Medicina nel 2009, ha dimostrato che i caregivers sottoposti allo stress di curare familiari gravi hanno un'aspettativa di vita ridotta dai 9 ai 17 anni.

Più recentemente il sistema di caregiving ha subito anche le conseguenze della riduzione - avvenuta in molti settori - dei servizi pubblici di supporto, come conseguenza delle restrizioni economiche, sebbene in alcune aree del paese i caregiver fronteggino scenari di cronica scarsità dei servizi formali ed è altrettanto avvertita su tutto il territorio per alcune tipologie di servizi, ad esempio quelli di sollievo.

**Il caregiving richiede molte abilità**, nel dare assistenza, nell'organizzarla, nel sostenere la persona malata, nel prestare le cure anche con aspetti tecnici rilevanti, nel dialogare con i servizi formali, nel conciliare i tempi di vita con quelli di assistenza. Il caregiver è costretto ad apprendere costantemente cose nuove e a fare esperienze nuove, anche di sé e delle proprie capacità. Ha bisogno di informazioni e di aiuto, di confronto e di dialogo, per contenere gli effetti disorientanti della malattia e per non spezzare il filo di senso che lo motiva e lo sostiene nell'assistenza.

**Il caregiving richiede risorse, personali, ambientali, economiche.** La sua caratteristica intrinseca di flessibilità e adattabilità è cruciale anche con scarse risorse, soprattutto ambientali ed economiche, talvolta con rischi gravi sia per il beneficiario che per il caregiver. Quando le risorse sono troppo esigue, anche quelle personali, è necessario poter sostituire, anche temporaneamente il caregiver. L'assenza di risorse sufficienti mette a rischio tutti coloro che sono coinvolti perché acuisce la povertà, induce la disperazione, provoca la rottura dell'equilibrio che regge l'assistenza. Si assiste anche a ripercussioni che sono state sottovalutate e che solo adesso cominciano ad essere studiate. L'8% delle persone che assistono un malato riscontrano una diminuzione del

reddito, soprattutto per coloro che svolgono un lavoro autonomo; addirittura il 5,5% perde il posto di lavoro, mentre il 2% richiede il pensionamento.

Sulla base di queste considerazioni **i promotori** del presente **Manifesto**

### **INTENDONO PROMUOVERE**

- **il riconoscimento sul piano culturale e sociale del caregiving**, per raggiungere un'omogeneità di valutazione di questa funzione umana e assistenziale a livello nazionale. Si deve riconoscere il ruolo centrale della famiglia e, di conseguenza, modulare e articolare le risposte del servizio pubblico a sostegno di tale ruolo non come una concessione, ma come un aspetto strategico per lo sviluppo civile e delle stesse persone fragili;

- **il riconoscimento nelle politiche nazionali e locali alla famiglia come componente del sistema dei servizi** nel contesto dei progetti di intervento a favore delle singole persone venga riconosciuto, nell'ambito del budget di cura, anche economicamente, il ruolo del familiare caregiver;

- **la definizione dei compiti e doveri dei caregiver**, partendo da un progetto di cura condiviso, per le persone non autosufficienti di ogni età, sia che vivano a casa loro oppure in strutture di ricovero o in ospedali;

- **la definizione dei diritti del caregiver** fra i quali ci paiono irrinunciabili:

o il diritto di scelta nell'assumere il ruolo e nel mantenerlo

o il diritto a risposte integrate da parte dei servizi che prevedano risposte articolate e flessibili capaci di sostenere il ruolo del familiare caregiver anche attraverso la previsione di ricoveri temporanei e/o di sollievo;

o il diritto all'informazione e formazione

o il diritto ad un riconoscimento giuridico che permetta di conciliare i tempi di lavoro e di assistenza e che consenta benefici e facilitazioni sul piano assicurativo e pensionistico

o il diritto ad essere riconosciuto come soggetto attivo nella cura del familiare nell'interlocuzione con i servizi e quindi co-attore del piano assistenziale individualizzato;

- **la formulazione di proposte per il miglioramento dei servizi di supporto** al paziente non autosufficiente che tengano conto delle indicazioni e dei bisogni del caregiver.

### **PROPONGONO**

Alle organizzazioni di utenti, di familiari e dei professionisti della salute, agli attori intermedi pubblici e privati e, soprattutto, ai vari livelli della politica e delle amministrazioni pubbliche

### **DI SOTTOSCRIVERE IL MANIFESTO E DI DEFINIRE I PROPRI IMPEGNI PER L'APPLICAZIONE.**

*Milano, 8 Novembre 2013*

ACP - Associazione culturale pediatri (Sez. Lombardia)

ASL Bergamo

ASL Brescia

AIPO – Ass. Italiana Pneumologi Ospedalieri (Sez. Lombardia)

ANMDO – Ass.Naz Medici Direzioni Ospedalieri (Sez. Lombardia)

AO Desenzano del Garda

AO San Carlo

AMD - Associazione Medici Diabetologi

CIAF - Centro Italiano per l'Assistenza in Famiglia

Fatebenefratelli Prov. Lombardo-Veneta Ord. Osp S. Giovanni di Dio

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus

Fondazione Poliambulanza Istituto Ospedaliero

Fondazione Salvatore Maugeri IRCCS

GRG - Gruppo di Ricerca Geriatrico

IPASVI Collegio BS

SIGG - Società It. di Geriatria e Gerontologia (Sez. Lombardia)

SIMG - Società Italiana di Medicina generale (Sez. Lombardia)

SIMPeF - Sindacato Medici Pediatri di Famiglia

SIN - Società Italiana di Nefrologia (Sez. Lombardia)

SItI – Società It. Igiene, Med.Prev. e San. Pubbl. (Sez. Lombardia)