



## **INTERVENTO al Caregiver Day del 9 maggio 2024 di LALLA GOLFARELLI- Presidente CARER ETS**

### **[A 10 anni dalla legge regionale n. 2 /2014.](#)**

Come è quasi sempre accaduto in Emilia Romagna in materia di diritti, la legge numero 2 del 2014 per i diritti dei caregiver prende corpo da una proposta frutto di un'alleanza di cittadini, associazioni, istituzioni.

Una proposta frutto, in primo luogo di un sentire e di un impegno di genere nel campo della cura.

Ma voglio ricordare che, senza l'importante lavoro fatto dalla Cooperativa sociale Anziani e Non Solo di Carpi nell'evidenziare il peso e la dimensione della cura nel sostenere le persone care disabili o non autosufficienti e senza la capacità di ascolto e di sostegno nel realizzare azioni pilota verso i caregiver da parte delle Terre d'Argine, non ci sarebbe stata storia, conoscenza, pratiche.

Così come senza il sostegno di consiglieri regionali attente e fortissime nel portare le tematiche del prendersi cura all'attenzione dei referenti politici e degli amministratori regionali, non si sarebbe acceso il faro su una società che invecchia e ha bisogno crescente e continuativo di cura, sul non farcela da sé per la vita o per una parte di essa, sul ruolo chiave svolto dai caregiver familiari.

Senza tutto questo non ci sarebbe stata la legge 2/ 2014 che oggi vogliamo celebrare insieme a tutti voi.

Ora sembra normale, anzi necessario, pensare ai bisogni delle/dei caregiver e alle politiche da mettere in campo.

Ma 10 anni or sono NO. Il primo obiettivo di quella squadra, composta da tante donne, e da qualche uomo altrettanto coraggioso era dare visibilità e diritti alle/ai caregiver: persone in Italia considerate invisibili, senza specifica identità all'interno di un'idea generale ed astratta di cure familiari.

Questo obiettivo è stato raggiunto. Oggi 12 regioni e la Provincia Autonoma di Trento hanno una normativa sui caregiver e il lungo confronto nazionale speriamo partorisca giunga ad una legge nazionale che tenga conto dell'esperienza compiuta.

Noi siamo orgogliose che quel percorso sia iniziato qui con il primo Caregiver Day del 2011, con il primo confronto con l'importante esperienza condotta in alcune realtà europee, che ha portato a promuovere la nascita di CARER come Associazione in grado di raccogliere le istanze di singoli caregiver e di associazioni di familiari di patologia, a fare squadra nel difficile percorso di portare i caregiver ad essere soggetto riconosciuto nel sistema territoriale di welfare e portatore di specifici diritti.

Nel 2012 fu approvata una prima risoluzione all'assemblea legislativa regionale, voluta da Palma Costi, per il riconoscimento dei caregiver.,

Da tutto questo è nata la legge 2 del 2014, prima firmataria la Consigliera Paola Marani. La prima normativa che, in Italia, ha posto il focus sui familiari che si prendono cura, che ne ha evidenziato il ruolo, i bisogni, le relazioni con il sistema dei servizi.

Insieme all'iter di approvazione della legge si è fortemente operato per costruire consenso e conoscenza.

Tutto ciò con pazienza e determinazione, perché in quegli anni vi era minor consapevolezza diffusa dell'impatto dei processi demografici, soprattutto relativamente alle ricadute sociali e quindi alle politiche di welfare e, non nascondiamolo, c'era da una parte una certa difficoltà ad accettare che la cura avesse necessità di andare oltre una dimensione tradizionalmente familiare e familistica e, dall'altra, ad ammettere che senza caregiver non ci sarebbe stata sostenibilità del welfare.

Abbiamo avuto il coraggio di dire la verità e di chiedere di misurarsi con essa: le/i caregiver sono un pilastro del welfare assistenziale.

E non bastava riconoscerlo, occorreva non lasciarli soli, dare loro riconoscimento, diritti, servizi e sollievo.

All'inizio di questo viaggio ci sono stati espressi molti dubbi e ci sono state molte resistenze, ma piano piano ha preso corpo un'idea comune che ha consentito di dare forza alla legge.

Le/i caregiver sono un valore e una necessità, specie con i dati e le previsioni demografiche, il farsi piccole delle famiglie, l'invecchiamento crescente della società.

Già Simonetta Puglioli ha sottolineato i passaggi dirimenti della legge 2/ 2014.

Voglio sottolineare la scelta da parte della Regione di un'attuazione partecipata della legge con la Costituzione del Gruppo Regionale Caregiver, composto da

rappresentanti di associazioni, di sindacati pensionati, di operatori sanitari e sociali... : un' espressione di bisogni, una articolazione di conoscenze, di proposte, di confronto continuo.....

Un'avventura appassionante di discussione e condivisione di passaggi cruciali: le linee guida nel 2017, le/i caregiver nel piano sociale e sanitario regionale del 2017/19 e nel 2019 e nel 2020, le prime misure a favore dei caregiver e le prime risorse (7 milioni di euro del Fondo sanitario regionale) . E nel 2020, con la determina 15465 del DG Assessorato regionale Sanità e sociale, l'approvazione delle modalità e degli strumenti tecnici per il riconoscimento ed il sostegno dei caregiver .

Ma su questo non tornerò, stante il percorso perfettamente descritto da Simonetta.

Sottolineerò soltanto alcuni importanti risultati.

Abbiamo una procedura condivisa e di semplice accesso per la identificazione del caregiver e dei suoi bisogni.

Abbiamo il Portale regionale caregiver: strumento di informazione che si arricchisce ogni giorno di esperienze e pratiche territoriali e consente di individuare subito da parte del caregiver il punto di riferimento dei servizi territoriali.

Abbiamo referenti per i caregiver in ogni AUSL

Abbiamo esperienze sui territori, in particolare l'eccellenza delle Terre d' Argine e del Comune di Bologna. Territori in cui gli amministratori hanno sostenuto anche con importanti risorse locali l'azione regionale e che hanno messo in campo una articolata strategia di servizi a supporto dei caregiver che va dall'informazione, all'orientamento, alla formazione, ai gruppi di auto mutuo aiuto, agli interventi di sollievo domiciliare...

Per non parlare dell'importanza delle giornate del caregiver day come momento di conoscenza e confronto.

Ma vogliamo evidenziare anche ciò che possiamo, vogliamo, dobbiamo migliorare.

La Regione è ancora un puzzle di esperienze che, pur nel rispetto delle differenze territoriali, deve mettere a fattor comune una infrastruttura sociale di supporto ai caregiver, a prescindere dal Comune in cui risiedono.

Agli sportelli la competenza, l'attenzione, la capacità di accogliere sono ancora troppo differenziate.

La continuità delle sperimentazioni, specie di quelle di sollievo domiciliare, si è interrotta, con l'esaurirsi del finanziamento regionale e ha avuto continuità solo ove sono intervenute risorse dirette dei Comuni.

La ripartizione delle risorse finanziarie per Ausl e la ripartizione per distretti socio sanitari non può limitarsi alla ripartizione del Fondo nazionale caregiver e per l'entità esigua delle risorse e perché limitata a beneficiari i cui cari hanno già il riconoscimento della legge 104 e/o dell'indennità di accompagnamento.

Noi ribadiamo con forza che, come previsto dalla legge della Regione Emilia Romagna, il caregiver deve essere accompagnato il prima possibile nel difficile cammino del dare cura.

Il tema della continuità è centrale, perché condiziona la scelta di programmazione di servizi innovativi, che in assenza di coperture certe, non vengono messi in campo.

I caregiver devono sapere quali sono i diritti esigibili in tutto il territorio regionale.

Certo per fare questo occorre volontà politica, ma anche risorse economiche, formazione degli operatori, diffusione di buone pratiche e una grande campagna di informazione perché chi di fatto svolge funzioni di cura familiare possa riconoscersi e dire CAREGIVER ANCHE IO e sapere che le istituzioni e gli operatori sono al suo fianco riconoscendone la funzione e ritenendo essenziale operare congiuntamente per la qualità di cura e di vita di chi necessita di assistenza e chi se ne prende cura.

Noi pensiamo che il decennale della legge dovrebbe vedere messo in campo un fondo Regionale Caregiver e la realizzazione di una vera infrastruttura di rete per i caregiver, per passare dalla legge alla piena esigibilità dei diritti in essa contenuti.

Per fare questo è necessario il coinvolgimento e la forte consapevolezza dei Comuni che devono essere promotori, assieme agli altri soggetti del territorio degli strumenti già oggi esistenti e possibili sui propri territori.

Al fine di procedere nell'applicazione della legge va valorizzato a pieno il ruolo del gruppo di lavoro regionale interassociativo e interistituzionale, quale soggetto di confronto ed elaborazione sulle proposte di attuazione e sugli strumenti a partire dal riconoscimento delle competenze Caregiver: tema cruciale per il loro inserimento o reinserimento lavorativo.

E serve uno spazio strutturato per il confronto sulle best practice che diventi motore e impegno di diffusione e adattamento sul tutto il territorio.

Le autocertificazioni dei caregiver sono fondamentali per avere il quadro regionale e territoriale delle condizioni di migliaia di cittadine e cittadini. Dati fondamentali per le programmazioni sanitarie e sociali a tutti i livelli. Una base dati regionale sui caregiver organica e interrogabile è fondamentale per costruire il nuovo piano sociale sanitario regionale integrato con le competenze/ruoli dei caregiver formali e informali nell'ottica di quella nuova domiciliarità di cui stiamo parlando dal post covid . Senza i caregiver è complicato parlare di domiciliarità, ne sono i pilastri.

Risottolineo che va attivato il percorso di riconoscimento delle competenze a sostegno della inclusione lavorativa e della ripresa di una vita che si riscopre sola e spesso in condizioni non adeguate e va approfondito il tema dei giovani caregiver e dei loro bisogni e diritti (per lo studio, per la formazione, per il lavoro).

Continueremo come Carer ad essere attivi su tutti i fronti, locali, regionali e soprattutto nazionali per disegnare un welfare ed una domiciliarità che considerino in modo strutturale il ruolo del caregiver nella cura e nella conciliazione come sostiene la nostra legge regionale, mettendo a disposizione la nostra esperienza.

Ci batteremo perché non vengono percorse strade che mirano a ridurre la platea degli aventi diritto, a partire dall' idea di ridurre le/i caregiver nei limiti della stretta cerchia familiare e della convivenza.

Mi fermo qui assicurandovi che continueremo ad esserci.