

La cura invisibile

Intervista a Chiara Bonanno a cura di Simona Lancioni

Caregiver è un termine inglese col quale si individuano coloro che prestano un'**assistenza gratuita, continuativa e quantitativamente rilevante** a persone con importanti limiti di autonomia. Non c'è un termine corrispettivo in italiano. I caregiver sono molto spesso familiari della persona assistita, ma non necessariamente. Pur essendo **uno dei pilastri sul quale si regge il welfare** del nostro Paese, non hanno ancora un riconoscimento giuridico, economico e previdenziale. Per colmare questa lacuna è nato un gruppo, **La cura invisibile**, che promuove la propria causa attraverso l'omonimo [blog](#) e l'organizzazione di eventi divulgativi.

Come Gruppo donne UILDM abbiamo sempre pensato che la prima risposta da dare alle persone con disabilità che lo desiderino e lo richiedono sia quella di veder finanziati i propri **progetti di assistenza autogestita** (chiamati anche progetti di Vita Indipendente). Crediamo ancora che questa sia la nostra stella polare. Ma non l'unica. Pensiamo infatti che anche la causa portata avanti dal gruppo La cura invisibile sia eticamente rilevante e meriti di essere promossa per dare a ciascuno la possibilità di **scegliere la modalità di assistenza più adatta alle diverse situazioni**. Per capire meglio in cosa consiste il loro progetto abbiamo intervistato **Chiara Bonanno**, una componente del gruppo. Lei, gentilissima, ci ha risposto così.

Il vostro gruppo è nato al fine di promuovere un'azione legale per il riconoscimento giuridico ed economico previdenziale del caregiver familiare. Chi sono e quanti sono i caregiver familiari in Italia?

Rosalynn Carter, che oltre ad essere stata la moglie di un presidente degli Stati Uniti, era lei stessa un familiare caregiver ed ha contribuito al riconoscimento ed alla tutela del *lavoro di cura* delle famiglie, sintetizzò molto bene il fenomeno con l'affermazione: «*There are four kinds of people in this world: those who have been caregivers, those who currently are caregivers, those who will be caregivers, and those who will need caregivers*» (Ci sono **quattro tipi di persone**: chi ha avuto cura di un familiare, chi assiste un familiare, chi dovrà assisterlo in futuro e chi sarà assistito da un familiare).

Ricerche specifiche su chi attualmente assiste un familiare con disabilità o patologia che richiede assistenza e vigilanza continua **non ce ne sono**, anche perché fino ad adesso il lavoro di cura è stato dato talmente per scontato da essere...."*invisibile*". Un po' come succede con l'atto

respiratorio di cui nessuno si accorge realmente fino a quando non incontra degli ostacoli o non viene a mancare.

A livello pratico, se la vostra azione avesse successo, cosa cambierebbe concretamente nella vita del caregiver familiare e del proprio assistito?

Cambierebbe tutto. Riconoscere il ruolo di cura della famiglia non equivarrebbe solo al supporto e al riconoscimento dell'**inviolabilità dei diritti umani assoluti e civili** di chi rappresenta la *garanzia* della qualità di vita per la persona con disabilità ad alta intensità assistenziale, ma muterebbe totalmente il punto di vista politico ed amministrativo dell'assistenza alla persona con disabilità. Non soltanto perché verrebbe concretamente rilevata l'alta potenzialità e l'elevata qualità dell'assistenza nel proprio domicilio, e con i propri cari, ma anche perché si misurerebbe finalmente l'**enorme plusvalore produttivo** rappresentato dalla famiglia rendendo di fatto inconcepibili, ad esempio, quelle richieste amministrative di compartecipazione ad una spesa assistenziale istituzionale che non può essere altro che residuale.

In altri Paesi europei sono già previste delle forme di tutela per queste figure, potete descrivere sinteticamente in cosa consistono queste tutele? Potete spiegare perché, a vostro giudizio, niente di simile è stato ancora attuato in Italia?

La forma di tutela più diffusa in tutti i Paesi Europei (comprese Spagna e Grecia, ed esclusa SOLAMENTE l'Italia) è l'**Assicurazione Sanitaria Integrativa**. Questa prevede sia il riconoscimento delle malattie professionali acquisite dai caregiver familiari nel corso della cura (ed è evidente l'interesse dei governi di incentivare la prevenzione e la vigilanza sanitaria dei familiari che assistono), sia una copertura assicurativa che permette al caregiver di provvedere ad un'adeguata sostituzione quando si ammala.



Immagine: due mani reggono una zolla di terra dalla quale germoglia un garofano.

L'altra forma di tutela più diffusa riguarda il **riconoscimento contributivo** del *lavoro di cura*, e quindi la possibilità di accedere ad una pensione dignitosa anche qualora il caregiver dovesse sopravvivere al congiunto assistito.

In diversi Paesi viene inoltre previsto un **indennizzo economico** per quei familiari che non riescono, assorbiti totalmente dal loro impegno di cura, a mantenere un lavoro retribuito. Sono inoltre presenti, sempre e comunque, in ogni nazione europea, forme di sostegno sia al mantenimento del posto di lavoro che all'agevolazione del reinserimento lavorativo volontario.

Un'altra iniziativa portata avanti dal Coordinamento Nazionale Famiglie Disabili Gravi e Gravissimi cerca di promuovere in Parlamento una Proposta di Legge finalizzata al prepensionamento per i familiari dei disabili gravi e gravissimi, c'è un legame tra queste due iniziative? Se sì, di che tipo?

L'attuale battaglia del ricorso collettivo per il riconoscimento del caregiver familiare ha origine proprio dalla battaglia per il prepensionamento dei familiari di persone con disabilità gravi e gravissime mirata a rappresentare soprattutto le istanze di chi, tra mille vessazioni e difficoltà, era riuscito comunque a mantenere un impiego regolarizzato. Tuttavia questa è una condizione marginale nel contesto in cui opera il caregiver familiare che è spesso costretto ad adattarsi a lavori atipici e/o part-time (e quindi con le tutele presenti in Italia inferiori o nulle) o ad abbandonare se non addirittura a non riuscire affatto ad accedere al mondo del lavoro. Ma è evidente che la richiesta di *riconoscimento del lavoro di cura* è la medesima nelle due istanze.

Molte persone con disabilità rivendicano il diritto all'autodeterminazione e all'indipendenza anche dalla propria famiglia di origine. La vostra iniziativa sembra promuovere un rafforzamento dei legami familiari, esiste un conflitto tra la visione della persona disabile e quella del familiare che presta assistenza? Oppure si tratta di percorsi diversi da intraprendere tenendo in considerazione le diverse situazioni?

Non esiste nessun conflitto, tutt'altro. Questo timore nasce proprio dalla *riduttiva identificazione* del caregiver familiare con un genitore, ma questo è tutt'altro che esatto. Nelle altre nazioni il caregiver familiare viene spesso più ampiamente definito "partner di cura" ossia quel familiare convivente che ha cura e garantisce alla persona con disabilità ad alta intensità assistenziale la permanenza nel proprio domicilio e nel proprio contesto di vita. In nazioni come la

Spagna e l'Inghilterra, per esempio, si è esteso questo ruolo anche ad un amico o a un vicino di casa. E' evidente che la cura prestata dev'essere **continuativa e non inferiore alle 12 ore al giorno**.

Come sta procedendo la vostra iniziativa? C'è una tempistica da rispettare?



Per le adesioni no, nel senso che speriamo di raggiungere un numero spropositato di persone che *sostengano e stimolino con la loro presenza* tutto l'iter legale del ricorso giuridico. Questo per pungolare con insistenza e consistenza coloro che sono preposti a dare una risposta politico/legislativa a questa pressante esigenza. Per quanto riguarda invece le persone che parteciperanno concretamente al ricorso collettivo, dopo meno di 4 mesi siamo arrivati al considerevole numero di **1200 adesioni** e ci stiamo già organizzando per depositare al più presto il ricorso in contemporanea in diversi tribunali.

Immagine: un campo con un albero. Una nuvola dietro l'albero sembra simulare le fronde dell'albero.

Chi vuole sostenere la vostra causa, cosa può fare?

Tantissimo. Come si è già detto il numero delle adesioni è molto importante per dare un segnale forte al mondo politico. Perché questo prenda coscienza della rilevanza di questo riconoscimento, misconosciuto solamente in Italia, e dell'urgenza anche politica di riconoscere le tutele richieste che, altrimenti, verranno formalizzate e regolamentate dai tribunali, sia nella forma che nella sostanza.

Tutti gli studi sui caregiver familiari mettono in luce un rilevante squilibrio tra i generi nella distribuzione del lavoro di cura, pensate di intraprendere anche iniziative finalizzate a redistribuire questi oneri? In caso affermativo, quali?

Mah...onestamente valutando le adesioni dei caregiver familiari ottenuti ci si è accorti che la sproporzione tra i generi che ci si aspettava non è così rilevante. In parte per l'attuale contingenza economica che ha registrato un aumento esponenziale della disoccupazione *soprattutto tra le*

fasce più esposte dei lavoratori che ritroviamo, soprattutto, tra chi ha un membro della famiglia con gravissima disabilità. Inoltre il lavoro *enormemente usurante* del caregiver (che vive in media anche 17 anni in meno) espone moltissime famiglie a **decessi prematuri del membro più gravato dalla cura**, generalmente una donna.

Questo **non coincide** con una maggiore presa in carico da parte della collettività, *tutt'altro*, ma solo con un passaggio di consegne al membro superstite, frequentemente un uomo. E nei casi estremi - ma non così rari - in caso di mancanza di altri familiari, con la *totale istituzionalizzazione* dell'interessato con costi talmente elevati per la collettività da rendere incomprensibile la totale mancanza di prevenzione.

Per approfondire:

Il blog [La cura invisibile](#).

Un [filmato](#) realizzato per far conoscere e promuovere la causa del gruppo La cura invisibile (pubblicato in data 16 novembre 2012), lunghezza: 4.29 minuti.

Gruppo donne UILDM, pagina dedicata al [Lavoro di cura](#).

Giorgio Genta, [Cronaca di un convegno annunciato](#), Superando.it, 18 febbraio 2013, resoconto del convegno "Il lavoro di cura familiare: family caregiver o mulo da soma?", tenutosi a Loano (Savona) il 16 febbraio 2013.

Adriana Bazzi, [Gli uomini dell'età della pietra si prendevano cura dei disabili](#), Corriere della sera, 12 febbraio 2013

Maria Giovanna Faiella, [Caregivers, un «lavoro» in cerca di riconoscimento](#), Corriere della sera, 13 dicembre 2012.

Claudio Arigoni, [Hanno cura di chi amano. Ma per la politica non esistono](#), blog InVisibili, Corriere della sera, 13 dicembre 2012.

Sito [Caregiver familiare](#) per chi si prende cura ed assiste il proprio anziano.

Sito del [Coordinamento Nazionale Famiglie di Disabili Gravi e Gravissimi](#)

Alcuni scatti di "[MiReLa](#)", il reportage con il quale il famoso fotografo romano **Fausto Podavini** ha raccontato la quotidianità e l'affetto di una donna che si prende cura del marito affetto da Alzheimer. Il reportage ha ricevuto il prestigioso **World press photo** nella categoria "Daily Life Stories".

Donne e lavoro di cura. *Analisi delle attività di assistenza e cura domiciliare di persone con disabilità e anziani non autosufficienti. Identificazione di buone pratiche attraverso case studies di eccellenza*, Enzo Dellantonio e Alessandro Ceredi (a cura di), [Merano], Cooperativa sociale independent L. onlus di Merano, [2008].

Nota: tutti i siti indicati sono stati visitati il 21.02.2013

Ultimo aggiornamento: 22.02.2013