

**Audizione della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap
in Commissione lavoro pubblico e privato, previdenza sociale
Senato della Repubblica**

Memoria

All'esame della Commissione Lavoro si trovano i seguenti disegni di leggi che la Federazione ha avuto modo di analizzare.

Disegno di legge n. AS 55, *"Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza familiare"*

Disegno di legge n. AS 281 *"Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza"*

Disegno di legge n. AS 555 *"Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare"*

Disegno di legge n. AS 698 *"Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura nonché per il sostegno della conciliazione tra attività lavorativa e attività di cura e di assistenza"*

Disegno di legge n. AS 853 *"Norme in materia di caregiver familiare"*

La Federazione negli ultimi 10 anni ha lungamente riflettuto su questi temi condividendo alcune istanze, chiosandone talune, accantonandone altre ancora per manifesta insostenibilità e liquidandone altre per il loro pietismo senza ricadute pratiche.

Com'è ragionevole supporre lo sforzo attuale della Commissione sarà l'elaborazione di un testo unificato che colga gli elementi rimarchevoli, e fra loro congruenti, di ciascun disegno di legge. È mirando a questo traguardo che la Federazione propone quelli che dovrebbero essere gli elementi di discriminazione in tale elaborazione.

Innanzitutto occorre evidenziare come le proposte in esame siano esclusivamente per delineare un quadro di diritti del solo caregiver familiare, ogni altra definizione non può essere integrata nelle proposte di legge attualmente in esame in quanto si tratta di figure professionali già normate e che già godono di altre tutele.

Partendo dalle necessità di delineare prima di tutto la figura del caregiver familiare, sotto il profilo tecnico, purtroppo dobbiamo tener conto al momento della frettolosa definizione indicata nell'ultima legge di bilancio (art. 1 comma 253, legge 27 dicembre 2017, n. 205), che è piuttosto incerta e non priva di errori.

Per la Federazione il caregiver familiare è colui che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, assicura sostegno intensivo e a lungo termine a persone che ne necessitano a causa di malattia, infermità o limitazioni gravi.

Nella definizione del caregiver familiare risulta inoltre vago il concetto di "lunga durata", al contrario molto rilevante per poter calibrare e riconoscere interventi mirati e selettivi. Diverso un genitore di un bambino con disabilità che, non per scelta, dovrà prendersi cura del proprio figlio per gran parte della sua vita, rispetto ad un figlio o ad un familiare che deciderà di prendersi cura di una persona anziana non autosufficiente per un periodo di tempo più limitato. Nei testi in esame non sempre è così chiaro inoltre che quel ruolo non sempre è una scelta ricercata e voluta, ma esito di alcune vicende, di alcune necessità, di alcune incombenze.

Quando si discute di caregiver si idealizza un prototipo dai contorni piuttosto omogenei. In realtà non è così. Fra essi vi sono persone che sono impegnate in quell'attività da decenni; persone che hanno appena iniziato quel percorso; persone che hanno mantenuto il loro impiego e altre che vi hanno rinunciato. Alcuni sono soli in quell'impegno, altri hanno il sostegno di un partner, di un familiare.

Privo di senso operativo il richiamo all'indennità di accompagnamento (invalidità civile) oltre che discriminatorio poiché non comprende, ad esempio, i ciechi totali, i sordi, i sordo-ciechi cui sono riconosciute altre indennità. Marginalmente è anche errata la correlazione "invalido" e legge 104/1992.

La prima operazione, tecnica prima ancora che politica, è la riscrittura di quella definizione, tenendo opportunamente presente la terminologia più aderente alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata in Italia dalla legge 18/2009.

Un ulteriore appunto riguarda il ruolo stesso della figura del caregiver familiare. Va tenuto conto che il caregiver svolge un'attività sussidiaria, molto spesso sostitutiva, di servizi che dovrebbero essere resi dallo Stato tanto che è inesatto definire quell'attività "gratuita" poiché darebbe più il senso indicarla come "priva di giusto compenso".

Molti caregiver rinunciano al lavoro, rinunciano alla carriera, vengono sospinti forzatamente al part-time (che non è un conquista da incentivare) per l'assenza di alternative. Ciò contribuisce all'isolamento, all'impoverimento non solo materiale.

Un imperativo che si dovrebbe assumere è puntare l'obiettivo di ridurre il numero delle persone che sono costrette a trasformarsi in caregiver, piuttosto che compensare, a posteriori o all'esito di decenni trascorsi ad assistere congiunti, il loro sforzo con misure più o meno convincenti. O piuttosto che ricercare modalità di lavoro di fatto

marginalizzanti o residuali.

In alcuni disegni di legge questo obiettivo si intravede e andrebbe però rafforzato. Gli strumenti, senza idealizzare soluzioni miracolistiche, sono in due direzioni: rafforzare notevolmente i servizi territoriali soprattutto nei confronti di chi necessita di sostegno intensivo e accentuare le misure per la flessibilità lavorativa e la conciliazione dei tempi del lavoro e di quelli dell'assistenza. Il primo intervento senza il secondo, e viceversa, non può che generare il fallimento di qualsiasi politica.

In tal senso ipotizzare la realizzazione di LEP (livelli essenziale delle prestazioni), o anche solo obiettivi di servizio, è un'operazione corretta ma che rimane solo futuribile e foriera di rinnovate disparità territoriali se non è sufficientemente condivisa con i livelli regionali. E per esserlo necessita di una specifica, adeguata, congruente copertura economica che non si ravvisa nei testi in esame.

Viceversa, e ciò è evidente in alcuni disegni di legge, rappresenta solo un invito a "voler fare" rivolto alle Regioni destinato a rimanere qui miseramente lettera morta, là oggetto di nuovi perenni sperimentalismi che poco hanno a che spartire con politiche strutturali e diritti soggettivi.

Dopo aver definito la figura dei caregiver familiari e le loro opportune differenziazioni, va riconosciuto che in tutti vi sono, pur con gradazioni diverse, almeno tre necessità comuni che dovrebbero essere trasformate in diritti soggettivi certi, sforzo che una parte dei disegni di legge non prevede affatto. Parliamo di tutela previdenziale, di tutela per malattie, di tutela assicurativa.

Da qui l'invito di FISH in previsione della redazione del testo unificato: questi tre elementi devono essere certi ed abbracciare in modo ponderato e equo la platea più ampia possibile di beneficiari.

La richiesta di FISH è di perfezionare i passaggi su questi temi, con l'obiettivo sopra richiamato. Una buona ipotesi di lavoro potrebbe essere di assumere come base di elaborazione comune, per questi aspetti, gli articoli 9, 10, 11 del disegno di legge 698.

Positivo, come sempre, l'intento di analisi del fenomeno che si ravvisa, pur indirizzato in modalità diverse in più disegni di legge. Dati, fatti, risposte, carenze, storie di vita non possono che contribuire a orientare servizi e politiche e a colmare il grave *gap* informativo che il Paese subisce ancora nelle politiche di welfare e, vieppiù, nella disabilità.

23 ottobre 2018