

CAREGIVER FAMILIARE: AUDIZIONE DISEGNI DI LEGGE NN. 55, 281, 555, 698, 853

Egregi Senatori,

L'Associazione CARER è nata con la missione statutaria di operare per il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare.

Per caregiver familiare intendiamo la persona che, per motivazioni affettive, si prende cura di un proprio caro consenziente che necessita di sostegno e supporto per una condizione di non autosufficienza conseguente ad una disabilità congenita od acquisita, ad una malattia cronica/degenerativa.

Il percorso compiuto, a partire dal riconoscimento giuridico del caregiver familiare da parte dell'Assemblea legislativa della Regione Emilia Romagna con la LR 2/14 fino all'approvazione dei commi 254 e 255 della legge n.205 del 27 dicembre 2017, rappresentano per i caregiver italiani risultati di primaria rilevanza nella direzione di pari opportunità e diritto di cittadinanza.

Con l'auspicio che questa Legislatura porti a positivo compimento il confronto sviluppatosi a partire dalla precedente, ringraziamo in primo luogo la Commissione per l'invito rivoltoci.

Tenuto conto degli elementi emersi dell'ampio lavoro di ascolto di caregiver compiuto da CARER in questi anni in ambito regionale e nazionale ed esaminati i disegni di legge oggetto dell'audizione, ci permettiamo - in premessa - di evidenziare quanto segue:

- Il caregiver familiare svolge una funzione di sostegno ed accompagnamento che concerne un numero crescente di persone (vedi "società dell'invecchiamento", crescita delle patologie croniche e degenerative...). *Il Rapporto sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari realizzato da ISTAT in Italia rileva (dati 2015 relativi all'aiuto fornito per problemi circoscritti a salute, invecchiamento, patologie croniche o infermità) che il 14% della popolazione pari a 7.293.000 assolve compiti di cura, di cui 2.146.000 con un impegno assistenziale superiore alle 20 ore settimanali.*
- Nel nostro Paese l'attività di cura ha ancora una forte connotazione di genere e, come evidenziato dalla ricerca ISTAT sopra citata, i familiari che si prendono cura hanno età che vanno dai 15 a ben oltre i 65 anni con problematiche che, in modo differenziato, investono progettualità di vita.
- La cura familiare è una funzione insostituibile in termini relazionali ed affettivi, ma la sua esplicazione è importante che avvenga nella salvaguardia dei diritti di cittadinanza e pari opportunità del caregiver.

a
s
s
o
c
i
a
z
i
o
n
e

CARER

Caregiver Familiari Emilia-Romagna

- Il percorso di sostegno ed accompagnamento di una persona cara che necessita di cura inizia dalla formulazione della diagnosi (a volte ancor prima: vedi ad es. patologie dementigene) e spesso si sviluppa, con crescente carico emotivo, etico, economico per tutta la durata di vita della persona assistita.
- Si tratta di un carico usurante che – come evidenziato anche in letteratura-se non sostenuto, troppo spesso, porta il caregiver all’abbandono del lavoro, a forme di “burn out”, a problemi di salute, all’impoverimento economico....
- L’attività del caregiver si esplica a prescindere dal vincolo della convivenza anche in relazione alla necessaria conciliazione con il proprio nucleo familiare come nel caso di assistenza di un genitore
- Il riconoscimento e sostegno familiare al caregiver primario da parte di altri componenti la rete familiare è condizione prima per affrontare il carico di cura nel lungo periodo.
- L’obiettivo del mantenimento -da parte di chi presta aiuto ad una persona cara -di un proprio progetto di vita, della conciliazione tra impegno scolastico e cura, lavoro e cura, sostegno ai nipoti e cura... ha una valenza individuale e sociale.
- Il caregiver (risorsa chiave in una “società dell’invecchiamento”) non deve essere o sentirsi solo nell’esplicazione del suo ruolo : i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari hanno una funzione chiave nel rispondere al bisogno di cure, il terzo settore e il volontariato sono componenti di rilievo di una rete di sostegno comunitaria, le politiche del lavoro e di conciliazione sono fondamentali per mantenere il più a lungo possibile l’occupazione, le politiche fiscali per riconoscere costi connessi al ruolo di cura, le politiche previdenziali per riconoscere i diritti pensionistici a chi non ha potuto, per compiti di cura, raggiungere la pensione di vecchiaia.
- Il caregiver necessita di avere, a partire dalla diagnosi di malattia, supporti informativi, di sostegno alla comprensione del ruolo, di orientamento sulle opportunità nell’accesso a servizi assistenziali e alla conciliazione. Su tali basi potrà effettuare scelte individuali e familiari, valutare il possibile apporto al piano assistenziale del proprio caro e le ricadute rispetto al proprio progetto di vita e di studio o lavoro.
- Entrano quindi in campo “in primis” servizi di sostegno alla domiciliarità che vedono attori protagonisti le Amministrazioni regionali e le Amministrazioni locali, gli ambiti di flessibilità lavorativa connessi ad accordi territoriali tra le parti sociali, l’attività di aiuto dato da organizzazioni locali *no profit*.
- L’ intensità dell’impegno di cura ed il suo prolungamento nel tempo richiedono servizi di sollievo, di sostituzione in emergenza, politiche lavorative, previdenziali, fiscali con diritti esigibili ai sensi della definizione del caregiver di cui al comma 255 della L.205 del 27 dicembre 2017.

Esplicitato che CARER ritiene che il DdL 55 primo firmatario il Sen. Patriarca ben rappresenti punti salienti di cui in premessa, che altri DdL riportino elementi di forte interesse, che sia essenziale un confronto approfondito dei testi che porti, come nella precedente Legislatura, a formulare un Testo Unico su cui effettuare emendamenti, si propone che:

Associazione CARER
Caregiver Familiari Emilia Romagna

Via Lenin, 55 41012 Carpi (MO)

Tel. 059645421 Fax 059645087

Cod. Fiscale 90036010362

e-mail: info@associazionecarer.it

www.associazionecarer.it

- 1) Ai sensi degli interventi delle Amministrazioni regionali si definisca caregiver familiare la persona che *volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura di una persona non autosufficiente o comunque in condizioni di necessario ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé* (come già definito nelle normative regionali approvate in materia di riconoscimento del caregiver familiare).

Ai sensi degli interventi dell' Amministrazione dello Stato come da comma 255 L.205/17 : *"Si definisce 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 ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18."*

- 2) Si espliciti nell'articolato che il caregiver familiare svolge un ruolo di cura negli ambiti di cui all'art 2 comma 2 del DdL Patriarca (specificando in tal modo che assolve compiti di caregiving informale e non svolge quindi compiti propri dei caregiver formali- quali: operatore socio sanitario, infermiere professionale ecc.).
- 3) La persona assistita manifesti il proprio consenso nella scelta del suo caregiver salvo i casi di incapacità di intendere o di volere nei quali il consenso deve essere prestato dall'amministratore di sostegno o, ove presente, dal tutore.
- 4) La nomina a caregiver sia revocabile da parte dell'assistito e comunicata al Responsabile del Caso nell'ambito dei servizi sociali territoriali e al Medico di Medicina Generale della persona assistita, o, in caso di ricovero, direttamente al servizio di accettazione ospedaliera.
- 5) In caso di richiesta di interventi/contributi statali (es. art 33 L104/92, contributi figurativi, riconoscimento patologie professionali...) tale nomina, con la documentazione attestante l'avvenuta verifica da parte della Commissione Medica di cui alla L.104/92, sia trasmessa all'INPS per gli ambiti di competenza.
- 6) Nei requisiti di riconoscimento del ruolo di caregiver familiare (il termine qualifica rischia a ns parere di trasmettere la percezione di una funzione propria di un lavoratore dipendente, mentre il ruolo del caregiver familiare è gratuito e volontario) non sia vincolante la convivenza.
- 7) I benefici previsti dalla L.104/92 a favore del caregiver siano riconosciuti ad un solo familiare, ma fatto salvo genitori, coniuge, una delle parti di unione civile, figli.
- 8) Le azioni di sostegno, per gli ambiti di intervento regionale non siano sottoposte a graduatorie ove non correlati ad interventi economici (vedi informazione, azioni per la consapevolezza del ruolo,

orientamento, gruppi di auto mutuoaiuto, consulenza per l'adattamento domestico e per la conciliazione...) o, nel caso degli assegni di cura, in conformità alla legislazione vigente in ambito regionale. Per gli interventi assistenziali diretti il riferimento sia il PAI e l'indicatore ISEE.

- 9) Tra gli interventi statali siano accolte le proposte di detraibilità fiscale per costi di cura di cui all'art 6 comma 2 DdL Patriarca e le proposte di detrazione per carichi di famiglia di cui al DdL Nocerino e DdL De Vecchis.
- 10) Siano accolte le proposte di tutela per malattie di cui all'art 4 del DdL Nocerino e le proposte in materia previdenziale esplicitate nel DdL De Vecchis.
- 11) Siano recepite disposizioni finanziarie di cui al comma 1 art 11 DdL De Vecchis.

Si esprime soddisfazione per le convergenze raggiunte nei diversi DdL in materia di: sostegno alla conciliazione, valore del PAI, riconoscimento delle competenze e (per caregiver impegnati in percorsi scolastici) di crediti formativi, attuazione di indagini multiscopo e sistematiche sui caregiver da parte dell'ISTAT.

Ringraziando per l'attenzione, si rimane a disposizione per aspetti di merito.

Contatti:

Loredana Ligabue: Consigliere e Segretario CARER

Mail: info@associazionecarer.it

Tel 059 645421 -Cell.re 335 6841279

Li 22/10/18