

Roma, ottobre 2018 – **Osservazioni di Pro RETT Ricerca Onlus in riferimento al disegno di legge in materia di *caregiver* familiare.**

Chi siamo:

Pro RETT Ricerca è un'associazione italiana che finanzia la ricerca scientifica sulla sindrome di Rett con l'obiettivo di trovare una cura a questa **malattia genetica rara** che colpisce una bambina nata viva su 10.000. Nel 2011 ha contribuito ad aprire il primo laboratorio italiano dedicato esclusivamente alla sindrome di Rett: il San Raffaele Rett Research Center presso l'Ospedale San Raffaele di Milano. Ha finanziato con borse di ricerca pluriennali 8 giovani ricercatori e sostenuto per diversi anni lo stipendio di 6 ricercatori senior, alcuni dei quali rientrati dall'estero. Attualmente supporta anche il Laboratorio di Biologia Cellulare e Molecolare Applicate alle Patologie del Neurosviluppo dell'Università degli Studi di Milano e Fondazione Umberto Veronesi, che erogherà una borsa di ricerca specifica sulla sindrome di Rett. Collabora infine con fondazioni internazionali tra le quali la Rettsyndrome.org e la Rett Syndrome Research Trust cofinanziando grandi progetti di ricerca che necessitano un'azione economica congiunta.

Osservazioni:

In rappresentanza di famiglie con uno dei loro componenti in grave situazione di disabilità e con necessità di assistenza continua 24 ore su 24, nello specifico affetto da una malattia genetica rara, Pro Rett Ricerca Onlus, a seguito dell'esame delle proposte di legge in materia di *caregiver* familiare (n. 55, 281, 555, 698 e 853) ritiene che si arrivi alla concretizzazione di un nuovo testo di legge che possa raccogliere le presenti annotazioni:

Riteniamo importanti le finalità del disegno di legge, con particolare riferimento al diritto di ciascuna persona a vivere nel proprio ambiente familiare, al diritto di partecipare alla vita sociale ed esserne inclusa, al diritto di affermare liberamente la propria personalità, al diritto di una qualità di vita dignitosa e adatta alla propria condizione, ai diritti delle persone che la sostengono, curano e assistono.

Ribadiamo fin da subito, quindi, che la figura del *caregiver* familiare deve essere un familiare a tutti gli effetti, perché solo una persona che vive tutto il giorno, tutti i giorni col disabile e la sua disabilità ne conosce i bisogni e le peculiarità anche più intime, pur necessitando di essere sostenuto e aiutato in questo compito impossibile da svolgere senza il supporto delle istituzioni. Nel nostro caso, come associazione che accoglie famiglie con figlie malate di sindrome di Rett che presentano una patologia con tratti comuni, ogni aspetto della disabilità assume caratteristiche di gravità che possono variare molto da bambina a bambina e solo una figura familiare, sempre al suo fianco e preparata da anni di

convivenza, è capace di intervenire tanto nella quotidianità quanto nell'emergenza, come nel caso di crisi epilettiche improvvise o apnee notturne.

Nello specifico:

- 1) Riconoscimento della figura del *caregiver* familiare: la figura del *caregiver* è solo ed esclusivamente familiare (come da ddl 555 art. 2 e ddl 853 art. 1a). Com'è stata individuata con l'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017 n.205, (la legge di bilancio per il 2018) nella 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 citata legge n.104 del 1992 o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980 n.18;
- 2) non è ragionevole che sussista la parola "volontario" (come prevista nei ddl n. 55, 281, 698) perché è un familiare come detto nel punto a).;
- 3) ddl 281, art. 1, comma 1: "in favore di un congiunto o di un soggetto con il quale si hanno legami affettivi, di seguito denominato persona cara", sostituire 'persona cara' con 'assistito', dove l'assistito è stato più volte definito come familiare per uniformità con le altre proposte di legge. Come già ribadito, il *caregiver* è un familiare e l'assistito di conseguenza è un familiare;
- 4) risulta fondamentale il riconoscimento e la tutela del lavoro svolto dal *caregiver* familiare che rappresenta un valore sociale ed economico per il Paese (ddl n. 555);
- 5) ddl 281, art. 6, comma 1, lettera c: "particolare riguardo alle donne lavoratrici" è discriminante poiché non deve esserci differenza di genere nell'individuazione della figura del *caregiver* familiare;
- 6) ddl 281, art. 6, comma 1, lettera h: "garantiscono il sollievo di emergenza e di tipo programmato" si potrebbe interpretare erroneamente, come se il sollievo venga garantito solo in situazioni d'emergenza, mentre deve essere garantito e programmato anche per bisogni di riposo;
- 7) tutela previdenziale: il riconoscimento al *caregiver* familiare della copertura a carico dello Stato dei contributi figurativi art. 3 ddl 555, riferiti al periodo di lavoro di assistenza e cura

effettivamente svolto, equiparati a quelli da lavoro domestico, che vanno a sommarsi ai contributi da lavoro eventualmente già versati. Inoltre si riconosce al *caregiver* familiare la possibilità di accedere al pensionamento anticipato al raggiungimento di trenta anni di contributi, sommando ai contributi da lavoro eventualmente già versati quelli figurativi versati dallo Stato per l'attività di *caregiver* familiare. (ddl n. 555);

- 8) sostegno all'attività lavorativa e all'attività di assistenza: ddl n. 555, art. 5, comma 2, lettere a-d-c-d-e-f-g-h-i-l-m-n; ddl n. 853, art. 5, comma 2, lettere a-d-c-d-e-f-g-h-i-l-m-n. In particolare mi permetto di sottolineare: percorsi preferenziali nelle strutture sanitarie al fine di ridurre i tempi di attesa per l'accesso alle prestazioni sanitarie per il *caregiver* familiare; rilascio di apposita tessera di riconoscimento per il *caregiver* familiare; percorsi di sollievo, di emergenza o programmati mediante personale qualificato; un'informazione puntuale ed esaustiva sulle problematiche dell'assistito;
- 9) nei ddl 55, 281 e 698 non si menzionano i LEA e LEP necessari a determinare i reali bisogni dell'assistito e conseguente sostegno al *caregiver* familiare nel far fronte ai suoi bisogni quotidiani per vivere una vita dignitosa;
- 10) ddl 853, art. 6, comma 1: le competenze certificabili per il reinserimento al lavoro non possono essere individuate solo nell'ambito dell'attività di *caregiving*. Un familiare può essersi trovato costretto a diventare *caregiver* familiare ma avere un background professionale molto diverso. Un conto è accudire un familiare, un altro è doverlo scegliere come proprio mestiere. Si potrebbe quindi creare una lista simile alle categorie a cui si applicano le norme sul collocamento di persone con disabilità e, ogni tot assunti uno deve essere selezionato dalle liste "speciali", che ovviamente restano separati tra le persone con disabilità (senza nulla togliere a questa categoria) e i *caregiver* familiari che necessitano o desiderano reinserirsi nel mondo lavorativo con agevolazioni per le aziende;

Conclusioni:

Ci permettiamo pertanto di suggerire che un'adeguata rilettura e unione delle singole parti dei diversi ddl, in particolar modo dei ddl 555 e 853, porterebbe a un disegno di legge più esauriente e che il recepimento delle nostre osservazioni renderebbe la figura del *caregiver* familiare adeguatamente tutelata visto e considerato il difficile contesto in cui si trova a lavorare.

Pro RETT Ricerca
Associazione per la ricerca sulla sindrome di Rett Onlus
Via XXV Aprile, 52 - 46022 Felonica (MN)
C.F. 93043680201 - P.IVA 02185840200
info@prorett.org - www.prorett.org