



FaMiGLieDiSaBiLi
Stiamo mettendo radici profonde per i nostri diritti



CO.N.FA.D.

COORDINAMENTO NAZIONALE FAMIGLIE CON DISABILITA'

WWW.FAMIGLIEDISABILI.ORG

FACEBOOK: #UNALEGGESUBITO PER I CAREGIVERFAMILIARI

Al Senato Della Repubblica

Commissione Lavoro Pubblico E Privato, Previdenza Sociale

Roma, 14 novembre 2018

OGGETTO: MEMORIA in riferimento ai DDL in materia di Caregiver familiare

Chi siamo

CONFAD (Coordinamento Nazionale Famiglie con Disabilità) è un'associazione che raggruppa più di 15.000 iscritti sull'intero territorio nazionale, e che si batte da oltre venti anni per il riconoscimento delle tutele e delle misure a sostegno per il Caregiver Familiare, fra le altre cose ci contraddistingue il fatto di essere stata la prima associazione sorta per questo specifico scopo.

Questa figura risulta essere determinante per l'assistenza e per la vita di tante persone con disabilità gravi e gravissime, che attraverso la scelta d'amore di accudire nel proprio nucleo familiare, ne evita di fatto l'istituzionalizzazione, con un notevole risparmio per le casse dello Stato.

Desideriamo richiamare l'attenzione sulla oggettivamente insostenibile situazione che ci riguarda, ovvero delle persone che seguono h24 un familiare non autosufficiente, la fatica e la sofferenza che molti Caregiver Familiari provano da oltre 20/30/40anni, dal momento che lo Stato non prevede per essi alcuna tutela e sostegno, ricordando le battaglie civiche intraprese per ottenere una Legge Nazionale che non solo riconosca il ruolo del Caregiver Familiari, ma che ne tuteli i DIRITTI UMANI FONDAMENTALI (parliamo di diritto alla salute, al lavoro, alla pensione, ad una vita sociale).

Nel 2015 CONFAD ha raccolto 40000 firme ed ha depositato una petizione su questo tema alla Commissione Europea, presentata e discussa in occasione di due audizioni, petizione che a tutt'oggi è aperta.

Siamo un gruppo di persone che vivono il problema sulla propria pelle, per questo ci farebbe piacere mettere a vostra disposizione la nostra esperienza, per

esporvi gli elementi che riteniamo essenziali per realizzare un progetto di Legge Nazionale per il riconoscimento delle tutele del Caregiver Familiare.

Osservazioni sui DDL in materia di Caregiver Familiare

Esaminati i ddl presentati (n° 55 - 281 - 555 - 698 - 853 - 868 - 890) desideriamo sottolineare alcuni elementi utili alla realizzazione di un testo unificato che sia davvero adeguato all'importanza che riveste il caregiver familiare quale fulcro del cosiddetto welfare familiare, anche alla luce delle nostre personali esperienze e della conoscenza del tema, ovvero delle loro necessità effettive e delle risposte che attendono da anni.

I Caregiver Familiari sono stati riconosciuti, dopo una battaglia durata oltre 20 anni, dalla legge 205/2017, art.1, co. 255 e sono quelle persone che si prendono cura continuativamente del familiare con disabilità e non autosufficiente in ambito domestico. Ora esiste finalmente la definizione di caregiver familiare, che non deve essere in alcun modo stravolta o rivista, poiché chiaramente indicata nella legge di cui sopra. Il caregiver familiare non è un volontario, né tantomeno un o una badante.

Ricordiamo che la figura del caregiver familiare deve essere a tutti gli effetti un familiare. Deve essere un familiare perché solo una persona che vive tutto il giorno per tutti i giorni dell'anno col disabile e la sua disabilità ne conosce i bisogni e le peculiarità anche più intime, pur necessitando di essere sostenuto ed aiutato in questo compito, impossibile da svolgersi senza il supporto delle istituzioni.

Nel merito segnaliamo alcuni punti significativi:

→il riconoscimento della figura del caregiver familiare: " la figura del caregiver è solo ed esclusivamente familiare" come da ddl 555 articolo 2 e ddl 853 articolo 1, secondo quanto già previsto nell' articolo 1 comma 255 della legge 205/2017, nella persona che assiste e si prende parte e cura del coniuge, dell'altra parte dell'Unione Civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge del 20 maggio 2016 numero 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 numero 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità anche croniche e degenerative, non sia autosufficiente è 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 104 del 1992 o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980 n 18

→è fuorviante che sussista la parola PRESTATORE VOLONTARIO DI ASSISTENZA (come prevista nei ddl 55 281 698) perché un caregiver familiare NON E' UN VOLONTARIO, dal momento che solo le circostanze della vita lo hanno condotto a fare una scelta d'amore evitando l' istituzionalizzazione del congiunto, ed evidentemente ciò non ha alcuna colleganza con l' attività di volontariato

→tutela previdenziale: il riconoscimento al caregiver familiare della copertura, a carico dello Stato, dei contributi figurativi riferiti al periodo di lavoro di assistenza e cura effettivamente svolto ed equiparati a quelli usuranti (ricordiamo a questo

proposito che il premio Nobel della medicina 2009 Elizabeth Blackburn realizzò uno studio ove si dimostrava che l'aspettativa di vita di un caregiver familiare arriva a 17 anni in meno rispetto alla media). Inoltre dovrebbe essere riconosciuta al caregiver familiare, che svolga attività lavorativa, la possibilità di accedere al pensionamento anticipato e senza penalizzazioni, sia per i caregiver che non hanno mai potuto svolgere un'altra attività lavorativa che per quelli che hanno dovuto abbandonarla parzialmente o totalmente, al raggiungimento di 30 anni di contributi sommando ai contributi da lavoro, eventualmente già versati quelli figurativi versati dallo Stato per l'attività di caregiver familiare (ddl 555 Sostegno all'attività lavorativa e all'attività di assistenza ddl numero 555 articolo 5 comma 2, ddl n 853 articolo 5 comma 2). E qui ci permettiamo di ricordare l'enorme risparmio che il lavoro dei caregiver porta alle casse dello stato in confronto alle spese di un'istituzionalizzazione del paziente.

→ sono necessari percorsi preferenziali nelle strutture sanitarie al fine di ridurre i tempi di attesa per l'accesso alle prestazioni sanitarie per il caregiver familiare. Quindi sarebbe auspicabile il rilascio di una apposita tessera di riconoscimento al caregiver familiare in maniera di facilitare questi percorsi, prevedendo inoltre la possibilità di domiciliarizzazione delle visite specialistiche qualora l'assistito abbia difficoltà di spostamento

→ copertura assicurativa a carico dello Stato con il rimborso delle spese sostenute per sopperire alla vacanza assistenziale nei periodi di malattia o nei quali il caregiver è impossibilitato ad assistere il proprio familiare (riconoscimento malattie professionali)

→ politiche attive per il lavoro: inclusione lavorativa o rioccupazione del caregiver familiari che assistono persone con disabilità, anche favorendo e incentivando il telelavoro e il lavoro agile, conciliazione attività di assistenza e attività lavorativa, percorsi di reinserimento nel mondo lavorativo del caregiver familiare secondo le proprie competenze professionali pregresse, o valorizzando le competenze acquisite nello svolgimento dell'attività di caregiving.

Pertanto proponiamo di approdare ad un testo unificato che contenga gli elementi fondamentali sopra esposti: a questo proposito suggeriamo di prendere in considerazione in modo particolare i ddl 555 e 853, che già contengono molti punti qualificanti, integrandoli con queste osservazioni e unificandoli in un testo che finalmente dia una risposta di civiltà alla categoria dei caregiver familiari, da troppo tempo scandalosamente ignorata.

Maria Simona Bellini (Presidente)

Elena Piantanida, Alessandro Chiarini, Anna Rossini (Comitato di presidenza)

CONFAD Coordinamento Nazionale Famiglie con disabilità

www.famigliadisabili.org

Facebook: #unaleggesubito per I #caregiverfamiliari

Email: coordinamentofamigliedisabili@pec.it