



Audizione informale 10 luglio 2024

COMMISSIONE XI AFFARI SOCIALI

“DISPOSIZIONI PER IL RICONOSCIMENTO ED IL SOSTEGNO DELL’ATTIVITÀ DI ASSISTENZA E DI CURA SVOLTA DAL CAREGIVER FAMILIARE”

ATTI DELLA CAMERA N. 114-159-307-344-443- 998-1426-1461-1690

MEMORIA SCRITTA DI CARER ETS

Ringraziamento

Un sentito ringraziamento per l’opportunità di portare alla Vs cortese attenzione le considerazioni della nostra Associazione, che associa singoli caregiver e 21 associazioni e che dal 2013 opera attivamente nell’ascolto e rappresentanza dei bisogni e diritti dei caregiver familiari.

1.Premessa

CARER ETS ritiene essenziale si pervenga in tempi brevi al riconoscimento e valorizzazione sociale del lavoro di cura familiare a lungo termine, quale funzione insostituibile per le persone assistite, per lo Stato e la società in termini più complessivi.

Una funzione -quella del caregiver informale- da sostenere attraverso l’esigibilità di diritti soggettivi, atti a consentire una reale conciliazione tra le esigenze di vita, di cura e di lavoro.

Il confronto parlamentare in materia di caregiver familiare è in corso dal 2016 e il profilo del caregiver è stato riconosciuto e delineato normativamente nella legge di bilancio 2018 (articolo 1, commi 254-256, Legge n. 205 del 2017).

Da allora:

-Si sono moltiplicati studi e ricerche .Citiamo : a) i dati pubblicati nel 2019 nel rapporto di ricerca EHIS che riferiscono oltre 7 milioni di persone di età compresa tra i 15 e gli over 65 anni, di cui 11 29,6% con importante carico assistenziale- in convivenza e non- e con significative connotazioni di genere; b) il rapporto ISTAT “Indagine sulla conciliazione tra lavoro e famiglia”-anno di riferimento 2018- che rileva 2 milioni e 827 mila persone che curano familiari di 15 anni e più non autosufficienti.

- Si è significativamente ampliato (rispetto al 2014, anno in cui la Regione Emilia Romagna ha varato la prima legge di riconoscimento del caregiver) il numero di Regioni che hanno normato e messo in campo esperienze di sostegno al caregiving familiare.

-Tutte le Regioni hanno sperimentato –pur nell’esiguità delle risorse- prime azioni di sostegno al caregiver attraverso il riparto del “Fondo nazionale” di cui al Comma 254 Art.1 delle Legge 205/2017;

-E ‘stata approvata la” Raccomandazione del Consiglio Europeo” relativa all’assistenza a lungo termine che richiama in modo esplicito la funzione e la necessità di sostegni a favore di familiari o amici che in veste non professionale offrono supporto non retribuito.

-Sono state approvate la legge delega in materia di Disabilità (L.22/2021) e la Legge delega in materia di politiche a favore delle Persone Anziane.

-È stato approvato il Dlgs 29/2024 il cui art.39 concerne i caregiver familiari e, nello specifico, riporta:

-la definizione di cui al Comma 255, Art.1 della L.205/2017 (che come noto non pone il vincolo di convivenza con l’assistito);

-il ruolo (previo consenso dell’assistito);

-la possibile partecipazione alla valutazione multidimensionale e alla elaborazione del piano assistenziale e del budget di cura dell’assistito;

-la identificazione -in apposita sezione del PAI- dei bisogni e dei sostegni di cui necessita il caregiver sulla base dell’impegno assistenziale svolto e sulla rilevazione dello stato di stress psico-fisico;

-le azioni da mettere in campo da parte delle Regioni in merito a misure di sollievo e sostegno nonché alla formazione, alla valorizzazione delle competenze a fini di accesso o reinserimento nel mercato del lavoro;

-il riconoscimento di crediti formativi a giovani caregiver impegnati in percorso scolastici;

-la partecipazione delle rappresentanze dei caregiver familiari nella programmazione sociale nazionale, regionale e locale.

2. Punti critici

Nella disamina dei Progetti di Legge depositati nell’attuale legislatura e oggetto dell’audizione, abbiamo notato il permanere di **due fattori fortemente divisivi** già nel 2016:

_a) la presenza o assenza del vincolo di convivenza nella definizione di caregiver,

b) la modalità di riconoscimento dei sostegni: o pregiudizialmente legati a fattori come la convivenza, o invece rapportati alla funzione svolta e all'impegno di cura a favore della persona assistita espresso nel Piano Assistenziale Individuale o nel Progetto di Vita.

Nel primo caso del punto a) evidenziamo che, qualora venisse posto il vincolo della convivenza, si opererebbe una **discriminazione pregiudiziale rispetto al caregiver non conviventi** (*si pensi ad esempio a figlie/figli che assistono genitori o ai sibling che assistono fratelli o sorelle che verrebbero esclusi dalla condizione di caregiver per il solo fatto di non essere conviventi*).

Sottolineiamo inoltre il rischio, in quei Progetti di Legge che limitano la definizione di caregiver esclusivamente a relazioni coniugali e/o parentali, di non dare risposta a cambiamenti demografici e sociali che evidenziano la crescente presenza – in assenza di reti familiari o per scelta esplicita dell'assistito- di attività di cura continuativa da parte di figure di comprovata relazione affettiva o amicale stabile (vedi ad es. il riferimento inserito nella definizione di caregiver della L.R 8/2023 della Regione Friuli Venezia Giulia).

Andando al **punto b)** inerente i sostegni, evidenziamo che **nel primo caso si opera in logica di riduzione ex ante della platea dei beneficiari**, nel secondo caso il legislatore distingue i benefici sulla base di fattori rapportati a funzioni e carichi effettivamente svolti e mutevoli nello svolgimento dell'attività di cura a lungo termine.

Ricordiamo infatti che, in contesti di long term care, la condizione dell'assistito e di chi se ne prende cura, variano significativamente nel tempo (per l'evoluzione della patologia e in relazione ai cambiamenti del contesto sociale e familiare) e con essi anche i relativi diritti a benefici e sostegni.

Se è vero che le "categorie" dei bisogni dei caregiver sono ormai ampiamente definite e condivise in letteratura e comprovate da ricerche qualitative sul campo, è altrettanto vero che la loro declinazione deve misurarsi su casistiche molto differenziate che richiedono l'utilizzo di scale e strumenti di rilevazione, ponderazione, valutazione, monitoraggio (ci riferiamo a strumenti da anni utilizzati e validati in molti Paesi europei ed extra-europei).

In assenza di ciò, a nostro parere, vi è il **rischio** da parte del legislatore **di configurare una categoria protetta a prescindere dal contesto e dalla funzione svolta** e di dare corpo non a misure di sostegno e conciliazione, ma ad una nuova figura di lavoro domestico per altro a prescindere dal lavoro effettivamente svolto e dalla funzione istituzionale di tutela della parte più fragile :la persona assistita.

3. Le nostre proposte:

- a) una **definizione del caregiver ampia ed inclusiva** (che non ponga il vincolo della convivenza e riconosca -a fianco della relazione familiare/parentale- anche la relazione affettiva/amicale nella accezione sopra riportata);
- b) una **esplicitazione del ruolo di caregiver principale** specifica nella dimensione/relazione affettiva, di supporto e accompagnamento, integrativa (non sostitutiva) di figure professionali nella attività di cura e di cure, comprendente la possibilità di avvalersi -in propria alternanza- di un caregiver secondario (vedi anche Direttiva europea in materia di work-life balance);
- c) una **procedura di riconoscimento del caregiver, previo assenso della persona assistita** e fatte salve modalità uniformi a livello nazionale, **effettuata avvalendosi dei servizi territoriali** competenti per la presa in carico della persona assistita, la stesura e aggiornamento del PAI/ Progetto di Vita, interventi di sostegno al caregiver.

Per quanto riguarda i sostegni si evidenzia che l'Organizzazione Mondiale della Sanità – sezione Europa – sottolinea che **i bisogni dei caregiver dovrebbero essere presi in considerazione, in una fase precoce** e che una valutazione dei servizi sui bisogni dei caregiver familiari dovrebbe concentrarsi sui punti seguenti: (1) qualità dell'informazione, permettendo una scelta informata quando si assumono compiti di cura, (2) azione di sostegno per prevenire e trattare problemi fisici, mentali ed emozionali, incluso accesso a momenti di sollievo e a cura formale, (3) formazione al ruolo, agli aspetti pratici della cura e alla gestione delle implicazioni emotive.

Nel richiamare l'importanza di azioni preventive (*di norma passano anni difficili, dolorosi carichi di paure ed incertezze tra la diagnosi relativa alla condizione di salute dell'assistito e la sua certificazione formale con il riconoscimento ai sensi del art.3 comma 3 della L.104/92 o dell'indennità di accompagnamento*) si propone di agire su due livelli:

1.attivare a livello territoriale servizi a bassa soglia di accesso, (rapidamente fruibili in modo generalizzato dai caregiver fin dal momento della diagnosi o dell'evento critico che determina la necessità di assumere un ruolo di cura) come: spazi informativi e di ascolto, orientamento sulle opportunità nell'accesso a servizi assistenziali e alla conciliazione, sostegno alla comprensione del

ruolo, sostegno psicologico attraverso momenti di condivisione e confronto tra pari come i Gruppi di Auto Mutuo Aiuto....).

2. Sulla base di **una analisi mirata dei bisogni** (vedi sezione specifica del PAI o del Progetto di Vita) la conseguente attivazione di **interventi personalizzati** (connessi alla specificità del caregiver e della relazione di cura, al carico e alla continuità assistenziale) come ad es. formazione e addestramento in situazione, interventi di sollievo al domicilio, sostegno psicologico diretto ecc....

Sugli **strumenti di conciliazione con il lavoro** riteniamo prioritario il lavoro agile, la possibilità di una sede lavorativa conciliabile con la cura, gli indirizzi presenti nella Direttiva europea sulla conciliazione work-life.

In merito sottolineiamo la positiva attivazione di esperienze di welfare aziendale rivolto ai caregiver come segnale di una crescente attenzione alle problematiche di conciliazione cura/vita/lavoro e possibilità di evoluzione nella contrattazione di secondo livello.

Per l'accesso o il reinserimento lavorativo, oltre alla attivazione di percorsi mirati -come già da anni in vigore ad es. in Gran Bretagna- riteniamo essenziale procedere alla **certificazione delle competenze acquisite in contesti informali** a valere sia per soft skills che per crediti formativi rispetto a ruoli lavorativi come l'assistente familiare o qualifiche dell'area sociale o educativa-assistenziale.

Nell'ambito del lavoro evidenziamo le problematiche di **lavoratrici/lavoratori autonomi** oggi prive di qualsivoglia forma di tutela.

Rispetto ai **giovani caregiver** impegnati in percorsi di scuola secondaria, si evidenziano positive esperienze di riduzione dei vincoli di frequenza ricorrendo ai BES o, in ambito universitario, equiparando la condizione di caregiver a quella di studente lavoratore.

Per gli **aspetti previdenziali** si propone di rendere strutturale l'APE social come anticipo pensionistico ed il riconoscimento di contributi figurativi pari al lavoro domestico, a valere per il ricongiungimento ai contributi versati ed il raggiungimento della pensione sociale.

La declinazione specifica dei sostegni previdenziali si ritiene opportuno, a fini di costante aggiornamento, inserirla nella normativa di riforma pensionistica oggetto di confronto con le parti sociali.

Le **detrazioni** e **deduzioni fiscali** di spese correlate alla funzione si propone abbiano un tetto di 12.000 Euro annui.

Il **sostegno al reddito**, come diritto esigibile, si propone abbia importi e modalità omogenei alla normativa regionale di riconoscimento dell'assegno di cura per il mantenimento al domicilio della persona assistita, utilizzabile in modo diretto da parte del caregiver familiare anche attraverso il supporto di una figura di assistente familiare regolarmente contrattualizzata.

Si sottolinea che a tutto quanto evidenziato in materia di diritti soggettivi di chi è impegnato ad assistere, per ragioni affettive, una persona cara nel lungo periodo, occorre aggiungere **azioni di prevenzione contro lo stress cronico e l'isolamento, tutele per infortuni e malattie professionali** connesse alla attività di cura.

Fermo restando un rafforzamento e continuità dei servizi di cura e di cure a favore della persona assistita in coerenza con quanto espresso nelle missioni del PNRR 5 e 6, nel DM 77, nei nuovi LEA e LEPS, nelle leggi delega in materia di Disabilità e di Politiche a favore delle persone anziane.

4.Considerazioni sulle proposte di legge oggetto dell'audizione

- Si esprime sostegno alle proposte di legge che non pongono il vincolo della convivenza nella definizione del caregiver.

-Si esprime convergenza con l'Atto n. 1426 (Malavasi), in particolare per quanto inerente a) la definizione del caregiver non convivente ed estesa a figura con comprovata relazione affettiva o amicale stabile, b) le modalità di riconoscimento formale del caregiver familiare, c) la definizione dei bisogni e relativi interventi di sostegno rapportata all'effettivo impegno assistenziale ed impatto sul caregiver familiare.

- Si evidenzia anche quanto riportato nel progetto di Legge 1690 (Ciocchetti) in merito: a) il riconoscimento del caregiver anche quando non presente uno stato di convivenza, b) modalità di riconoscimento attraverso servizi territoriali.

- Si esprime convergenza su quanto espresso nell'Atto 1690 in materia di coinvolgimento dei soggetti gestori ed erogatori di servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, per programmi di formazione degli operatori sui temi legati alla valorizzazione dei caregiver familiari nonché alla relazione e alla comunicazione con gli stessi.

-Per quanto inerente le tutele previdenziali e le azioni di sostegno/accompagnamento di competenza delle Regioni e Province autonome, il dettagliato lavoro di proposta espresso nell'ambito di diversi dei Progetti di Legge esaminati ci induce a ritenere che il lavoro della Commissione possa produrre costruttive convergenze e non comportare necessità di deleghe al Governo.

Si auspica che il confronto in Commissione Affari Sociali consenta di pervenire:

- ad una legge di riconoscimento di diritti soggettivi del caregiver basato su principi di inclusione e di eguaglianza sociale, dotato di risorse adeguate a rendere i diritti effettivamente esigibili;
- in grado di rispondere in termini strategici, ai bisogni che la cura a lungo termine determina in chi offre assistenza per ragioni affettive ad una persona cara; frutto di convergenza e di approvazione" super partes".

Si rimane a disposizione per qualsivoglia elemento di merito e si ringrazia vivamente per l'attenzione

10/07/2024

CARER ETS
Associazione Caregiver Familiari
Via Lenin, 55 41012 Carpi (MO)
Tel. 059645421 Fax 059645087
Cod. Fiscale 90036010362
e-mail: info@associazionecarer.it
www.associazionecarer.it