ASSOCIAZIONE CAREGIVER FAMILIARI ETS

MEMORIA SUL DISEGNO DI LEGGE N. 2063 E CONNESSI

Disposizioni per il riconoscimento e la tutela dei caregiver familiari

Egregie Senatrici, Egregi Senatori,

CARER ETS ringrazia la Commissione per l'opportunità di proporre una memoria nell'ambito dell'esame del Disegno di Legge n. 2063 e dei provvedimenti connessi concernenti il riconoscimento e la tutela dei caregiver familiari.

Secondo la più recente rilevazione ISTAT, sono oltre 12 milioni le persone che nel nostro Paese svolgono attività di cura continuativa a favore di familiari o persone care con condizioni di disabilità, fragilità o non autosufficienza. Esse rappresentano un pilastro imprescindibile del sistema di welfare italiano, garantendo ogni giorno assistenza, supporto relazionale, coordinamento dei percorsi di cura, tutela dei diritti e inclusione sociale delle persone assistite.

Nonostante tale contributo, il ruolo del caregiver familiare continua a essere caratterizzato da una sostanziale invisibilità sociale e istituzionale.

Le conseguenze del carico di cura sono ampiamente documentate dalla letteratura scientifica nazionale e internazionale: peggioramento dello stato di salute fisica e psicologica, riduzione delle opportunità occupazionali, impoverimento economico, isolamento sociale e disuguaglianze di genere.

La necessità di una legge nazionale sui caregiver familiari è pertanto indiscutibile.

Ma una legge attesa da anni deve essere in grado di affrontare la complessità della cura familiare e di fornire risposte coerenti con i bisogni reali delle persone che danno e ricevono cura.

Pur riconoscendo al DdL 2063 il merito di aver riportato il tema al centro dell'agenda parlamentare, riteniamo che l'attuale formulazione presenti rilevanti criticità che rischiano di limitare in modo significativo l'efficacia del provvedimento.

In particolare, il disegno di legge:

- subordina molte tutele a criteri anagrafici e formali che non rappresentano il reale carico assistenziale;
- limita il riconoscimento delle attività di cura a una platea ristretta di caregiver;
- non definisce livelli essenziali dei servizi di supporto;
- non prevede adeguate garanzie di uniformità territoriale;
- non affronta in maniera strutturale la conciliazione tra lavoro e cura;

- non introduce misure previdenziali commisurate al valore sociale dell'attività svolta;
- non sostiene il carico di cura dei giovani caregiver.

Alla luce di tali considerazioni CARER ETS formula le seguenti osservazioni e proposte:

1. Estendere la definizione di caregiver dal solo legame parentale al legame affettivo stabile
2 Eliminare la convivenza come prerequisito di accesso alle tutele
3 Introdurre la valutazione multidimensionale del carico assistenziale come criterio di accesso ad un sistema di tutele crescenti
4 Garantire servizi territoriali essenziali ed esigibili
5 Rivedere il sistema di sostegno economico
6 Rafforzare la conciliazione tra lavoro e attività di cura
7 Introdurre tutele previdenziali
8 Sostenere i giovani caregiver attraverso interventi mirati.

1. Estendere la definizione al legame affettivo stabile.

La definizione prevista dal testo dovrebbe essere integrata includendo, accanto ai rapporti coniugali e parentali, anche la persona con la quale l'assistito abbia una comprovata e stabile relazione affettiva o amicale.

Le profonde trasformazioni demografiche e sociali che caratterizzano il nostro Paese impongono infatti una concezione della cura che tenga conto delle diverse forme relazionali oggi esistenti.

Molte persone con disabilità e molte persone anziane individuano come riferimento assistenziale principale soggetti diversi dai familiari previsti dalla normativa vigente.

Limitare il riconoscimento ai soli legami parentali significa escludere situazioni di cura effettivamente esistenti e pienamente assimilabili dal punto di vista sostanziale, nonché negare il principio di autodeterminazione della persona nella individuazione del proprio referente di cura.

2. Eliminare la convivenza come requisito di accesso alle tutele.

La criticità principale del DdL risiede nell'utilizzo della convivenza e delle ore di assistenza come prerequisiti per l'accesso alle misure di sostegno.

La convivenza può costituire un elemento della valutazione, ma non può diventare una barriera all'accesso, così come il numero di ore di assistenza non possono essere di per se' elemento di accesso a tutele..

In modo analogo si ritiene non accettabile la soglia di distanza chilometrica dalla abitazione della persona cara assistita come parametro per il riconoscimento di caregiver non conviventi.

3.La valutazione multidimensionale del carico assistenziale come criterio di accesso a tutele crescenti

Il carico assistenziale non dipende esclusivamente dalla condivisione della residenza anagrafica.

Sono numerose le situazioni in cui caregiver non conviventi garantiscono livelli di assistenza del tutto analoghi, e talvolta superiori, a quelli dei caregiver conviventi.

L'accesso alle tutele dovrebbe essere fondato esclusivamente sulla valutazione multidimensionale dei bisogni della persona assistita e del conseguente carico di cura sostenuto dal caregiver. cosi come già previsto nei decreti attuativi delle leggi di riforma della disabilità e della popolazione anziana

A parità di burden assistenziale, differenziare le tutele sulla base della convivenza produce effetti discriminatori e contrasta con il principio di uguaglianza sostanziale.

3. Garantire servizi territoriali essenziali ed esigibili

Il riconoscimento del caregiver non può esaurirsi nell'erogazione di un contributo economico.

Le famiglie chiedono innanzitutto servizi.

Ascolto, informazione, orientamento, sollievo domiciliare, supporto psicologico, formazione, gruppi di auto mutuo aiuto e accompagnamento rappresentano strumenti essenziali per prevenire situazioni di sovraccarico e per preservare il benessere delle persone coinvolte.

Per questo motivo si ritiene necessario che la futura legge individui livelli minimi di intervento garantiti sull'intero territorio nazionale e stanzi a tal fine adeguate risorse da ripartire alle Regioni.

Non è accettabile che il diritto a ricevere sostegno dipenda di fatto dalla volontà e dalle risorse proprie della Regione o del Comune di residenza

4. Rivedere il sistema del sostegno economico

L'attuale impostazione del contributo economico appare prevalentemente orientata al contrasto della povertà e non al riconoscimento del lavoro di cura.

L’estensione della soglia di ISEE familiare a € 25.000 approvata in prima lettura alla Camera è stata inoltre vanificata dalla introduzione della formula di riduzione del contributo oltre la soglia di € 15.000.

Pur comprendendo la necessità di individuare criteri selettivi, si ritiene opportuno superare i requisiti restrittivi fondati sulla convivenza, su un numero di ore (oltre 91) che di fatto annulla la vita del caregiver aldilà della cura, su soglie reddituali di povertà, su importi (massimo € 400 al mese) lesivi della dignità di chi si prende cura.

Il sostegno economico dovrebbe altresì essere correlato all'intensità della cura e al suo impatto sulla vita del alla valutazione multidimensionale.

5. Rafforzare la conciliazione tra lavoro e attività di cura

Tra gli impatti più rilevanti del caregiving vi è la progressiva fuoriuscita dal mercato del lavoro.

Molte persone, soprattutto donne, sono costrette a ridurre o interrompere la propria attività professionale per garantire l'assistenza a familiari non autosufficienti.

Per questa ragione appare fondamentale:

- estendere le misure di conciliazione con particolare riferimento alle situazioni di emergenza
- favorire il ricorso al lavoro agile e flessibile senza discriminazioni fondate sulla convivenza;
- inserire l'istituto dell'accomodamento ragionevole e, per quanto inerente alla discriminazione indiretta, esplicitare l'onere della prova da parte dell'impresa;
- promuovere la contrattazione collettiva nazionale e aziendale;
- valorizzare gli strumenti di welfare aziendale indirizzando i fringe benefits a favore dei caregiver che lavorano.

Mantenere il lavoro significa prevenire il rischio di impoverimento e preservare l'autonomia personale ed economica del caregiver.

6. Introdurre tutele previdenziali

Il DdL non affronta il tema previdenziale.

Le migliaia di ore dedicate alla cura spesso determinano riduzioni dell'orario lavorativo, rinunce professionali o interruzioni dell'attività occupazionale.

CARER ritiene necessario introdurre forme di riconoscimento previdenziale del lavoro di cura attraverso strumenti quali contributi figurativi per il conseguimento della pensione minima, percorsi di flessibilità pensionistica per le situazioni caratterizzate da elevata intensità assistenziale.

7. Sostenere i giovani caregiver

Nel nostro Paese centinaia di migliaia di minori e giovani adulti svolgono attività di cura all'interno delle proprie famiglie.

Malgrado ciò il DdL limita il riconoscimento del caregiver alla maggiore età.

I giovani caregiver meritano visibilità e adeguato riconoscimento.

Bene i crediti formativi ma occorrono anche interventi concreti finalizzati a prevenire isolamento, la dispersione scolastica e limitazioni delle opportunità educative e relazionali.

Occorre promuovere misure specifiche di identificazione precoce, sostegno psicologico, supporto educativo e sollievo assistenziale nonchè a favorire l'inserimento lavorativo.

Conclusioni

Onorevoli Senatrici e Senatori,

la cura familiare è una risorsa fondamentale per la coesione sociale del Paese.

Riconoscere il caregiver familiare nelle sue diverse dimensioni ed articolazioni significa riconoscere una funzione sociale che integra e affianca il sistema pubblico di welfare. A fianco del riconoscimento giuridico e sociale occorre mettere in campo tutele e servizi esigibili che consentano a milioni di persone di sollevare il fardello e riappropriarsi di un proprio progetto di vita.

La legge deve evitare criteri discriminatori, valorizzare la pluralità delle situazioni di cura, garantire tutele fondate sul reale carico assistenziale.

Le molteplici normative ed interventi regionali in materia di caregiving dimostrano che questo si può fare rafforzando sinergie, risorse, coordinamento interistituzionale.

Lo stanziamento di risorse, pur a carattere progressivo, è necessario per il perseguimento di un equo ed inclusivo riconoscimento e rafforzamento della capacità di cura del Paese.

In tal modo sarà possibile, a nostro parere, costruire una normativa nazionale realmente capace di sostenere i caregiver e di affrontare insieme le sfide demografiche dell'invecchiamento della popolazione.

Confidiamo sul vostro importante contributo per una revisione in tal senso del DdL 2063.

CARER ETS Associazione Caregiver Familiari