AUDIZIONE

SENATO DELLA REPUBBLICA
COMMISSIONE LAVORO PUBBLICO E PRIVATO, PREVIDENZA SOCIALE

DDL 55,281,555,698 e 853 in materia di caregiver familiare

A cura del Dipartimento Welfare ACLI

23 ottobre 2018

Nel ringraziare la Sen. Nunzia Catalfo, Presidente della Commissione Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale del Senato della Repubblica, per l'invito ad essere auditi in merito ai DDL in materia di *caregiver familiari*, avvertiamo la necessità di porre all'attenzione della Commissione Parlamentare alcune questioni di merito. E' opportuno fin d'ora evidenziare che quanto sotto riportato, necessita di ulteriore approfondimento e studio, al quale le ACLI non si sottraggono e dichiarano fin d'ora la disponibilità alla Commissione Parlamentare e al Ministero della Disabilità e della Famiglia.

CONSIDERAZIONI PRELIMINARI E DI ORDINE GENERALE SUL SISTEMA PUBBLICO DI RISPOSTA AL FABBISOGNO SOCIO-SANITARIO DEI SOGGETTI NON AUTOSUFFICIENTI E DEI RISPETTIVI NUCLEI FAMILIARI

1) **Non ci sono *caregiver* familiare e nuclei familiari sereni, senza un sistema efficiente ed efficace di presa in carico dei soggetti non autosufficienti (e fragili in generale).**
   Il nostro è un **sistema di welfare** frammentato, dove i punti di accesso ai servizi per dare risposta alle fragilità concomitanti che la presenza di un soggetto non autosufficiente porta sono ancora diversificati, numerosi, spesso sconosciuti e molte volte inefficaci.
   Per questi motivi le ACLI hanno proposto, già diversi mesi or sono, all'attenzione del pubblico dibattito elettorale e candidando apposita sperimentazione presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri – Dipartimento per le Politiche della Famiglia - lo "**Sportello Unico per la Famiglia (SUF)"**, da istituirsi con atto di impulso legislativo (o in via sperimentale amministrativo a impatto zero sulla legislazione vigente). Il SUF, al pari di quanto avvenuto per il SUAP (Sportello Unico per le Attività Produttive) e per il SUE (Sportello Unico Edilizia) nelle specifiche materie, è concepito quale punto unico di interlocuzione dei cittadini per le tutte le problematiche (e quindi le relative pratiche e procedimenti amministrativi) che attengono alle fragilità delle famiglie. La misura di semplificazione tiene conto dello stato di disorientamento che vivono i soggetti e le loro famiglie nei casi di deprivazione sociale, materiale e sanitaria e vuole eliminarlo dotando la macchina amministrativa pubblica di sportelli che siano appunti "unici", facilmente riconoscibili, dotati di una "cartella socio-sanitaria digitale unica" e di un unico casellario delle prestazioni, non solo economiche ma anche sociali e sanitarie (anche con fini anti speculativi). In questo modo ogni sportello competente per territorio sarà in grado di leggere e analizzare globalmente la situazione del nucleo familiare in difficoltà, per intervenire in modo appropriato e tempestivo. Lo Sportello Unico per la Famiglia riunisce ed integra i servizi sociali comunali, i servizi di accesso alle prestazioni e alle valutazioni sanitarie, coinvolgendo **una "riformata" medicina generale di base**, i servizi per l'impiego, gli Istituti di Istruzione e Formazione (nei casi in cui ci siano figli minori componenti il nucleo familiare). La logica è che le "povertà" e i "disagi, compresi quelli educativi, non sono e non possono essere trattati a "pezzi" o a compartimenti stagni, per le loro necessarie interconnessioni. La proposta è una evoluzione e declinazione istituzionale (indi pubblica) dei "Punti Famiglia delle ACLI", sperimentati con successo nell'ultimo decennio, come possibile modello di risposta ai bisogni delle famiglie a partire dal basso.

2) **Il vero e sostanziale riconoscimento in termini di favor per il *caregiver familiare* è consentirgli di garantire il massimo della cura al proprio caro, senza pregiudicare irreversibilmente il proprio equilibrio personale e familiare, garantendo le cure domiciliari finché ciò non nuoce al soggetto non autosufficiente. Tutte le ipotesi diverse da questa son ripieghi o palliativi per il *caregiver* e la sua famiglia, che evidenziano una sconfitta per uno Stato che vuole rimuovere gli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo e la realizzazione della persona umana, come sancisce l'art. 3 della Costituzione Italiana.**

Ciò significa che **ogni forma di sanitarizzazione del sociale va scongiurata, così come ogni forma di presa in carico domiciliare inappropriata**. Ne discende che il riconoscimento della figura del *caregiver familiare* e del suo ruolo - indubbiamente una conquista di civiltà – senza che venga ridisciplinato il sistema di risposta pubblica ai cittadini in condizioni di non autosufficienza, rischia di indebolire la normativa: inevitabilmente, un contesto inefficiente e inefficace condiziona il legislatore, portandolo a definire una normativa di favore o meglio ancora di "ristoro" o "risarcitoria" nei confronti del *caregiver* per un sistema di servizi socio sanitari insufficiente e/o difficilmente accessibile. La logica deve esser quella di un modello di welfare non risarcitorio ma promozionale, che riduce progressivamente le prestazioni monetarie, aumenta i budget di cura, non confonde il problema del soggetto non autosufficiente con quello del nucleo familiare che lo ospita, personalizza i piani di assistenza non solo in sede di unità di valutazione multidimensionale, ma a monte, disponendo caso per caso la quantificazione del budget di cura e del relativo piano (ad oggi oggetto solo di discussione dottrinale), la sua definizione (monetaria e/o assistenziale sotto forma di erogazione di servizi), le sue modalità di attuazione. Solo un modello di questo tipo risulta realmente inclusivo di tutte le fattispecie di non autosufficienza, anche per quei casi bisognevoli di maggior tutela perché privi di un qualsivoglia *caregiver familiare* e che non possono essere condannati a priori alla residenzialità socio-sanitaria. In sintesi, accanto (o prima) al giusto riconoscimento del *caregiver familiare*, bisogna riformare il sistema di welfare per i soggetti non autosufficienti. L'introduzione del ***"disability manager"*** (che potrebbe anche coincidere con il *caregiver familiare* se questi possiede le necessarie competenze) di cui si discute da qualche tempo tra gli addetti ai lavori, quale figura professionale pubblicamente riconosciuta che coordina e orienta i pazienti e i loro familiari nel percorso impervio dello start up assistenziale e nella successiva definizione del piano (e quindi del budget) di cura, **potrebbe rappresentare il punto di riferimento stabile, riconoscibile ed efficace per dare risposte adeguate alle non autosufficienze. Non va sottaciuta l'ipotesi che una riformata medicina di base, possa assolvere ai compiti del *"disability manager".***

PERCHE' LA DISCUSSIONE SUL RUOLO DEL *CAREGIVER* FAMILIARE NON DISTOLGA L'ATTENZIONE DAL TEMA COMPLESSO E URGENTE (E SPESSO SCANSATO PERCHE' SCIVOLOSO) DELLA RIFORMA DELL'ISTITUTO DELL'INDENNITA' DI ACCOMPAGNAMENTO

Non ci si può occupare altresì del tema del *caregiver familiare* senza aprire un dibattito che definitivamente ponga in discussione **la riforma dell'istituto dell'indennità di accompagnamento: un ingente impegno economico per lo Stato spesso insufficiente per i ceti medio bassi e inutile (perché insiste già su redditi che potremmo chiamare se pur impropriamente capienti per condizioni di non autosufficienza) per quelli medio alti**. In particolare, è importante decidere su:

- mantenimento natura monetaria dell'indennità o evoluzione della stessa nella direzione del budget di cura con componenti variabili tra prestazione monetaria e prestazione di servizi, al fine di garantire la finalizzazione dell'istituto alla reale presa in carico del soggetto non autosufficiente;
- mantenimento della prestazione in valore fisso, senza tener conto delle condizioni originarie di reddito del nucleo familiare e/o del reale fabbisogno di cura del soggetto non autosufficiente, che non può essere confinato a un valore prefissato e uguale per tutti, rischiando di fare *"parti uguali tra diseguali"*.

NEL MERITO DEL RUOLO E DEL FAVOR LEGISLATIVO NEI CONFRONTI DEL *CAREGIVER* FAMILIARE NEI DDL 55,281,555,698 e 853

Il riconoscimento del ruolo, le agevolazioni previdenziali, le certificazioni delle competenze acquisite, ecc., alla luce delle osservazioni di cui sopra, trovano condivisione piena, pur nelle sfumature più o meno marcate che i testi offrono rispetto ai singoli temi ma che hanno in comune la volontà di sostenere, o meglio di ristorare, i *caregiver* familiari cd. informali, senza particolari e rilevanti differenziazioni di ratio legislativa.

A tal proposito si ribadisce che una più generale riforma del sistema di welfare pubblico, rivisto nella infrastruttura istituzionale con la Legge 328/2000, dotato di una spesa pubblica non trascurabile e di una spesa out of pocket rilevante che ha fatto definire da taluni il nostro Paese quale uno Stato che garantisce un modello di salute diseguale, renderebbe più coerente e credibile una discussione che non può essere affrontata indipendentemente da quella di una riforma sistematica del sistema di risposta alle non autosufficienze. Due le strade percorribili: **la revisione della Legge 328/2000 o l'elaborazione di "Testo unico sulle disabilità e sui sistemi di risposta pubblica al fabbisogno socio-sanitario-assistenziale alle non autosufficienze". Entrambe andrebbero bene se si confermasse la ratio legislativa di finalizzare le risposte al reale bisogno per soddisfarlo al meglio e non come meglio si può, come spesso accade.**