

MEMORIA INERENTE IL DISEGNO DI LEGGE N.1461 E CONNESSI

Alla c.a. dei Senatori della Commissione 11a

PREMESSA

L'Associazione CARER nasce nel 2013 con la missione statutaria di operare per il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare.

Per la nostra Associazione elementi di assoluta rilevanza nel percorso legislativo mirato al sostegno e valorizzazione del ruolo del familiare che si prende cura sono:

1. **RICONOSCIMENTO SOCIALE DEL LAVORO DI CURA** in quanto la cura familiare è una funzione insostituibile per le persone assistite, ma anche per lo Stato e la società in termini più complessivi. Il sistema di welfare del nostro Paese non è sostenibile senza l'apporto dei caregiver familiari.

2. **DEFINIZIONE DEL CAREGIVER FAMILIARE: UN RICONOSCIMENTO CHE SI RAPPORTI ALL'EVOLUZIONE DEI BISOGNI E DEL CARICO DI CURA:** il caregiver familiare è definibile come la persona che si prende cura- sulla base di ragioni affettive- di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza, non in grado di prendersi cura di sé, o comunque con necessità di ausilio di lunga durata, a causa di una disabilità congenita od acquisita o di una malattia cronica/degenerativa.

Le condizioni connesse al suo riconoscimento non possono essere assunte in modo statico. Devono invece evolversi, collocandosi in un contesto di sostegno ed accompagnamento di una persona cara che necessita di cura di carattere evolutivo. Si pensi alle disabilità e patologie cronico-degenerative. Il prendersi cura inizia dalla nascita nel caso di disabilità congenite, con l'emergere di sintomi e la successiva formulazione di una diagnosi nel caso di patologie cronico-degenerative e spesso si sviluppa - con crescente carico emotivo, etico, economico- per tutta la durata di vita della persona assistita.

Un lasso di tempo lungo che incide profondamente sul progetto di vita e sulla tenuta psico-fisica del caregiver. Un carico "assistenziale" che -se non sostenuto- porta il caregiver all'abbandono del lavoro, all'impoverimento economico, all'isolamento sociale, a problemi di salute connessi allo stress cronico derivante dal ruolo.

3. **FUNZIONE DEL CAREGIVER FAMILIARI:** è essenziale che il caregiver familiare si prenda cura della persona cara in particolare per gli aspetti legati al: mantenimento di relazioni, rispetto e dignità della persona, presidio di fattori che determinano la qualità di vita, supporto a funzioni di vita

quotidiana, garanzia di continuità e qualità assistenziale, raccordo con gli operatori professionali di cura e cure. Non competono al caregiver compiti sanitari.

4. *AZIONI DI SUPPORTO E SOSTEGNO*: l'Organizzazione Mondiale della Sanità – sezione Europa – sottolinea che I BISOGNI DEI CAREGIVER DEVONO ESSERE PRESI IN CONSIDERAZIONE, IN UNA FASE PRECOCE e che una valutazione dei servizi da fornire ai 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, negli aspetti pratici e nelle implicazioni emotive.

Il caregiver necessita di avere, a partire dalla diagnosi di malattia, servizi a bassa soglia: supporti informativi, orientamento sulle opportunità nell'accesso a servizi assistenziali e alla conciliazione, sostegno alla comprensione del ruolo, sostegno psicologico e momenti di condivisione e confronto tra pari (gruppi di auto mutuo aiuto),

Su tali basi il caregiver familiare potrà effettuare scelte individuali e familiari, valutare il possibile apporto al piano assistenziale del proprio caro e le ricadute rispetto al proprio progetto di vita e di studio o lavoro.

L'intensità dell'impegno di cura ed il suo prolungamento nel tempo richiedono servizi di assistenza domiciliare in ottica di integrazione al ruolo del caregiver familiare e una attenta programmazione di servizi di sollievo (in primis domiciliare oltre che residenziale) e la messa in campo di servizi di sostituzione in situazioni di emergenza per il caregiver.

5. *CONCILIAZIONE E RICONOSCIMENTO COMPETENZE*: Il caregiver familiare ha diritto di poter conciliare l'impegno di cura verso una persona cara con il lavoro, lo studio, la possibilità di godere di una vita di relazione e professionale, di tutelare la propria salute.

Per il conseguimento di questo diritto, oltre ad azioni di sostegno assistenziale sopra richiamati, è importante che nei contesti di studio e di lavoro si favoriscano forme e strumenti di flessibilità organizzativa e tecnologica in ottica conciliativa (lavoro agile, part time...) e, nelle azioni di welfare aziendale, si privilegino gli interventi di defiscalizzazione e decontribuzione a favore dei lavoratori impegnati nella cura.

Il riconoscimento delle competenze acquisite dal caregiver nel lavoro di cura deve poter assumere valore nel contesto scolastico (crediti formativi), nello sviluppo professionale (sviluppo di competenze trasversali), nell'inclusione lavorativa (competenze operative in ambito socio-

assistenziale) e politiche attive per il lavoro devono poter favorire l'eventuale reinserimento lavorativo post cura.

6. *TUTELE PREVIDENZIALI* : fermo restando l'obiettivo di favorire la conciliazione tra scuola, lavoro e cura come diritto di pari opportunità per i cittadini/le cittadine italiane, se il tempo di cura ha una valenza anche sociale e quando l'impegno di cura non è conciliabile con la condizione lavorativa determinando uno stato di inoccupazione, è essenziale che il Paese si doti di modalità di riconoscimento del tempo di cura oggettivamente prestato riconoscendolo in termini di contributi figurativi.

7. *SVILUPPO DI SERVIZI E DI AZIONI DI COMUNITA'*: la crescita esponenziale di domanda di cura connessa alla società dell'invecchiamento richiede di sostenere e preservare le cure familiari, ma richiede altresì un forte investimento in infrastrutture e servizi professionali in primis per la cura domiciliare.

Per tali ragioni, a fianco di maggiori stanziamenti di bilancio sul fondo per il caregiver, la nostra Associazione ritiene che vada potenziato il Fondo per la non autosufficienza e siano promosse, con attiva partecipazione delle associazioni di volontariato, azioni di welfare di comunità.

TUTTO CIO' PREMESSO:

- a) Il percorso compiuto nel nostro Paese, a partire dal riconoscimento giuridico del caregiver familiare da parte dell'Assemblea legislativa della Regione Emilia Romagna con la LR 2/14 e successivamente da altre Amministrazioni regionali e dalla Provincia Autonoma di Trento, e l'approvazione dei commi 254 e 255 della legge n.205 del 27 dicembre 2017, rappresentano -a nostro parere- risultati di primaria rilevanza nella direzione di un percorso di valorizzazione e sostegno dei caregiver familiare che richiede ancora importanti passi da compiere in termini legislativi in un'ottica di eguaglianza e esigibilità di diritti.
- b) Il Ddl 1461 non è una risposta esaustiva alle problematiche vissute da milioni di caregiver del nostro Paese, ma CARER esplicita l'importanza di aver raggiunto un testo sottoscritto da tutti i capigruppo che effettua passi rilevanti per il riconoscimento del valore sociale dell'attività di cura svolta dal caregiver familiare, l'adeguamento dei livelli essenziali delle prestazioni (LEP) e dei livelli essenziali di assistenza (LEA) in favore del caregiver familiare, l'attivazione di prime misure di conciliazione tra lavoro e cura, il riconoscimento delle

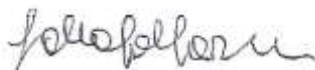
competenze acquisite nell'attività di cura, la deducibilità di spese sostenute dal caregiver per la cura e l'assistenza.

- c) Nel merito del Ddl 1461 CARER sottolinea altresì : a) l'importanza di una trasmissione delle domande oltre che ad INPS alle autonomie locali, al fine di favorire azioni sinergiche da parte delle medesime negli ambiti di diretta competenza, b) i limiti del riconoscimento previdenziale di cui all'articolo 5 (3 anni di contributi figurativi), esortando a valutare le tutele previdenziali relative al lavoro di cura ad incremento progressivo, nel contesto della riforma complessiva delle pensioni e dei lavori usuranti.

Ringraziando per l'attenzione, si rimane a disposizione per aspetti di merito.

Per il Consiglio Direttivo

La Presidente



La Segretaria



Associazione CARER APS
Caregiver Familiari Emilia Romagna

Via Lenin, 55 41012 Carpi (MO)

Tel. 059645421 Fax 059645087

Cod. Fiscale 90036010362

e-mail: info@associazionecarer.it

www.associazionecarer.it