



XI COMMISSIONE DEL SENATO: AUDIZIONE SUI DISEGNI DI LEGGE NN. 55, 281, 555, 698 E 853 IN MATERIA DI CAREGIVER FAMILIARE.

Contributo scritto della Coordinatrice Nazionale Avv. Roberta Mori.

Gentili Senatori e Gentilissime Senatrici,

nel ringraziare per l'opportunità concessa alla Conferenza nazionale delle Commissioni regionali di Pari Opportunità di fornire un contributo di pensiero e di esperienza in materia di *caregiver* familiare, vi porto il saluto delle Colleghe presidenti.

Il nostro punto di vista per l'esame dei disegni di legge parte dall'impegno programmatico di merito e di ruolo volto a prevenire e contrastare il fenomeno della disuguaglianza di genere quale presupposto esiziale del progresso globale e della giustizia sociale, nel solco dell'Agenda ONU 2030 che pone come quinto obiettivo tra i 17 cruciali per lo sviluppo sostenibile dell'intero Pianeta l'**uguaglianza di genere**; nell'ambito del Pilastro europeo dei diritti sociali per il riconoscimento di nuovi e più efficaci diritti per i cittadini, che individua le **pari opportunità** come categoria di primaria rilevanza sui 20 principi chiave che lo ispirano.

L'uguaglianza di trattamento e le opportunità tra donne e uomini devono essere, dunque, garantite e promosse in tutti i settori, anche per quanto riguarda la partecipazione al mercato del lavoro, i termini e le condizioni di lavoro e la progressione di carriera, oltre alla parità di retribuzione per un lavoro di pari valore. Così come indipendentemente dal sesso, dalla razza o dall'origine etnica, dalla religione o dalle convinzioni personali, dalla disabilità, dall'età o dall'orientamento sessuale, ognuno ha il diritto alla parità di trattamento e alle opportunità in materia di occupazione, protezione sociale, istruzione e accesso a beni e servizi pubblici disponibili. Principi e valori costituzionalmente garantiti dall'art. 3 della nostra Costituzione.

Questa premessa del tutto ovvia nel contesto che ci ospita, a mio sommosso parere, deve essere ribadita come ulteriore faro interpretativo per la valutazione dell'impianto normativo più rispondente ai bisogni di coloro che accudiscono gratuitamente persone con bisogni assistenziali complessi, non in grado di prendersi cura di sé. I *caregiver* familiari tutti, dunque, come portatori di bisogni specifici riguardanti sia le modalità di gestione della persona accudita sia il proprio benessere psicofisico, in particolare le donne che continuano ad essere la maggioranza ad espletare i doveri di cura. Con quali diritti?

Le responsabilità di cura e di assistenza non devono essere causa di ulteriore segregazione della donna, che già subisce discriminazioni multiple narrate da statistiche impietose che si evidenziano nel multistrato di ostacoli posti all'occupazione femminile, alle carriere femminili, all'impegno pubblico femminile, all'equilibrio vita-lavoro. Inoltre, secondo i risultati dello studio di Elizabeth Blackburn, premio Nobel per la Medicina nel 2009, l'aspettativa di vita di *caregiver* sottoposti allo stress di curare familiari gravi si riduce (dai 9 ai 17 anni).

Tralascio numeri, percentuali, rapporti economicamente rilevanti.



Ciò che può essere senza dubbio affermato è il fatto che il *caregiver* familiare è una risorsa per il sistema Paese, per le famiglie, per il senso di umanità e il patrimonio di competenze che simili esperienze, integrate da un riconoscimento legislativo fattivo e valorizzate da un contesto di rete adeguato, possono rappresentare.

L'80% dell'assistenza complessivamente prestata nell'Unione Europea a persone non autosufficienti è fornita da parenti e amici. Anche nei Paesi con un sistema sviluppato di servizi di assistenza formale, i *caregiver* familiari, che rappresentano una rete di supporto informale ai bisogni di cura, sono stimati pari al doppio della forza di lavoro professionale.

Ciò di cui vi state occupando, dunque, rileva come azione di sistema profondamente innovativa e di sviluppo di nuove prospettive non solo umane e personale delle persone coinvolte, bensì per la costruzione di un sempre più diffuso e pervasivo *welfare* di comunità.

Dove per Comunità si intende l'insieme di donne e uomini che, paritariamente, condividono le responsabilità di cura contrastando stereotipi di ruolo spesso artatamente nutriti dal residuo di cultura patriarcale che permea ancora l'intera società contemporanea in ogni parte dell'orbe terracqueo.

Rispetto all'impronta definitoria del *caregiver* familiare di cui all'art. 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017 n. 205 [*Si definisce caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 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, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di se', sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18.*] si propende per una visione larga ed inclusiva delle casistiche e dunque della profilazione del *caregiver*, in modo da ricomprendere anche le disomogeneità territoriali, organizzative ed esperienziali presenti nella rete informale di cura a livello nazionale.

La strutturazione del riconoscimento del *caregiver* deve andare di pari passo con la necessità di migliorare la consapevolezza dei cittadini circa le potenzialità che possono esprimere, nonché potenziare attraverso linee attuative di rango regionale il raccordo e coordinamento delle istituzioni coinvolte, la valorizzazione degli Enti del terzo settore, delle parti sociali, delle associazioni tutte anche datoriali che, nell'ambito di una solida regia pubblica, possano realizzare un accompagnamento di sollievo e di sostegno non sporadico alle difficoltà esistenziali di chi ha in carico persone in difficoltà da lungo tempo.

In questo senso la definizione del piano assistenziale individuale consente di definire le prestazioni, gli ausili, i contributi necessari da erogare da parte dei servizi sociali e sanitari, al fine di consentire al *caregiver* di svolgere le proprie attività di supporto in modo appropriato sia per il benessere dell'assistito e che per il proprio.



I rischi, infatti, legati all'autoisolamento o autosegregazione derivanti dall'impossibilità di svolgere una vita normale, sono altissimi, per evitare i quali una democrazia costituzionale che mette al centro le persone deve approntare le migliori soluzioni integrate.

All'esito di quanto fin qui espresso, in qualità di Coordinatrice nazionale delle Commissioni regionali di pari opportunità, è fortemente da sostenere la messa a terra di un avanzamento della normativa in materia, che possa anche far emergere nuove competenze che qualifichino in particolare l'esperienza di cura e di assistenza di tutti, in particolare delle donne e dei/delle giovani, al fine di una riqualificazione personale in termini professionalizzanti per il sistema del welfare di comunità e di prossimità sul territorio che non faccia perdere loro il futuro.

Al fine di portare un caso di applicazione concreta di quanto osservato, mi permetto di spendere pochi minuti di focus sulla Regione Emilia-Romagna.

L'Emilia Romagna è stata la prima regione in Italia a dotarsi di una legge regionale per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare, la L.R. n. 2/2014, nella quale il caregiver familiare è definito come *"la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato (di seguito denominato PAI) di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé"*.

Le linee attuative emanate dalla Regione tratteggiano la situazione del caregiver familiare: svolge anche 7 ore al giorno di assistenza diretta e 11 ore di sorveglianza, per una media di 8-10 anni nel caso di persone anziane non autosufficienti, per tutta la vita nel caso di disabilità congenita grave.

Sostegno, coinvolgimento attivo, formazione sono le parole chiave delle Linee attuative, il cui punto di partenza è il riconoscimento formale del ruolo e delle competenze del caregiver come attore indispensabile all'interno della rete del percorso di cura e assistenza.

La Regione Emilia Romagna pertanto in attuazione della legge regionale e delle conseguenti linee attuative, promuove forme strutturate di raccordo/coordinamento trasversali e inter settoriali, col coinvolgimento e la valorizzazione del terzo settore, delle parti sociali, delle associazioni datoriali e di altri soggetti della comunità (es. centri sociali, parrocchie); favorisce accordi con le rappresentanze delle compagnie assicurative che prevedano premi agevolati per le polizze stipulate dal caregiver familiare a copertura di infortuni e della responsabilità civile collegati all'attività prestata; promuove intese ed accordi con le associazioni datoriali, tesi ad una maggior flessibilità oraria che permetta di conciliare la vita lavorativa con le esigenze di cura; promuove un programma di aggiornamento, formazione e sensibilizzazione degli operatori sociali, socio-sanitari e sanitari della rete dei



servizi; promuove la collaborazione con l'Università per inserire la tematica del sostegno al *caregiver* familiare tra gli insegnamenti dei corsi di laurea per le professioni d'aiuto.

I Comuni e le ASL assicurano le competenze e le condizioni organizzative, affinché il *caregiver* possa essere supportato nell'accesso alla rete (informazione, orientamento e affiancamento) e rendono disponibili operatori adeguatamente formati nell'ambito di sportello sociale, punto unico di accesso sanitario e sociale, servizi specifici.

Fra gli interventi rivolti ai singoli *caregiver* familiari, si richiamano l'**accoglienza temporanea di sollievo** (sollievo programmato, sollievo in emergenza, con inserimenti in struttura; esperienze innovative di sollievo al domicilio); il **supporto psicologico**; il **sostegno economico** (es. assegno di cura anziani e disabili e contributo aggiuntivo assistenti familiari); consulenze e contributi per l'adattamento domestico; **interventi di "tutoring domiciliare"**; **supporto assistenziale in caso di emergenza (es. ricovero urgente del caregiver)**.

Le competenze maturate dal *caregiver* familiare potranno essere valorizzate attraverso l'attestazione da parte della Azienda Unità Sanitaria Locale e/o del Comune che ha coinvolto il *caregiver* familiare, con l'indicazione della durata; l'attestazione della partecipazione ad iniziative di informazione, formazione e aggiornamento da parte dell'Ente organizzatore (Comune e/o AUSL), con l'indicazione della durata e dei contenuti affrontati.

L'individuazione del *Caregiver day* ha facilitato la diffusione del significato, ma soprattutto la restituzione delle esperienze realizzate dai singoli territori e il consolidamento delle buone pratiche.

Quello del *caregiver* familiare è dunque un welfare invisibile, fatto da persone in carne ed ossa per lo più donne. Un esercito silenzioso fatto di figli, mogli, mariti, genitori o semplicemente amici, donne e uomini, ma anche ragazzi e ragazze, che in **modo volontario**, e con diversi gradi di impegno, si prendono cura e assistono anziani e disabili gravi o gravissimi non autosufficienti.

La parte migliore di un Paese che merita voce, merita sostegno, merita rispetto.

Confido che il Parlamento italiano possa loro attribuirlo in nome del popolo italiano.

Grazie.

Roma, 23 ottobre 2018

La Coordinatrice
Avv. Roberta Mori