

VERSO UNA DISCIPLINA CHE SUPPORTI E VALORIZZI IL CAREGIVER FAMILIARE ALL'INTERNO DI UN SISTEMA DI WELFARE COMUNITARIO

Con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 novembre 2022, è stata conferita la delega ai Ministri delle Disabilità e del Lavoro e delle Politiche Sociali per cooperare al fine di predisporre **interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale svolta dal caregiver familiare, come definito dal comma 255 dell'art. 1 della legge 27 dicembre 2017, n. 205.**

Le ragioni di tale iniziativa risalgono addirittura alla legge 8 novembre 2000, n. 328 *“Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”* che, all'articolo 14, comma 2, secondo periodo, prevede che nel progetto individuale delle persone con disabilità, *“sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare”* e, all'articolo 16, comma 1, che *“il sistema integrato di interventi e servizi sociali riconosce e sostiene il ruolo peculiare delle famiglie nella formazione e nella cura della persona, nella promozione del benessere e nel perseguimento della coesione sociale; sostiene e valorizza i molteplici compiti che le famiglie svolgono sia nei momenti critici e di disagio, sia nello sviluppo della vita quotidiana; sostiene la cooperazione, il mutuo aiuto e l'associazionismo delle famiglie; valorizza il ruolo attivo delle famiglie nella formazione di proposte e di progetti per l'offerta dei servizi e nella valutazione dei medesimi. Al fine di migliorare la qualità e l'efficienza degli interventi,*

Via Latina, 20 - 00179 Roma
www.anffas.net - nazionale@anffas.net - nazionale@pec.anffas.net
Tel. 06.3611524 / 06.3212391 - Cell. 3440236482 – Fax. 06.3212383-

gli operatori coinvolgono e responsabilizzano le persone e le famiglie nell'ambito dell'organizzazione dei servizi".

Nonostante la legge n. 328 risalga all'anno 2000, solo nell'anno 2020, con la legge n. 178 recante *"Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2021 e bilancio pluriennale per il triennio 2021-2023"* all'articolo 1, comma 334, viene istituito, nello stato di previsione del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, **un fondo destinato alla copertura di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale svolta dal caregiver familiare.**

Tuttavia, a ben vedere, l'istituzione di tale fondo discende direttamente dalle previsioni della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità - ratificata dall'Italia con la legge 3 marzo 2009 n. 18 recante *"Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità"* - per cui, **gli Stati membri devono garantire il diritto alle persone con disabilità a vivere secondo le proprie scelte e in modo quanto più indipendente possibile, anche attraverso il sostegno ai familiari che supportano tale percorso.**

Infatti, è stato il Comitato Onu sui diritti delle persone con disabilità che ha richiesto, con raccomandazione contenuta nelle *"Opinioni adottate dal Comitato ai sensi dell'articolo 5 del Protocollo opzionale, in merito alla comunicazione n. 51/2018"*, trasmessa all'Italia in data 3 ottobre 2022, di ***"attuare misure di salvaguardia per mantenere il diritto a una vita autonoma e indipendente in tutte le regioni e riorientare le risorse dell'istituzionalizzazione ai servizi basati sulla comunità e aumentare il sostegno al bilancio per consentire alle persone con disabilità di vivere in modo indipendente e di***

avere pari accesso ai servizi, compresa l'assistenza personale e il sostegno ai caregiver familiari, ove applicabile".

Da qui, come si legge nel decreto sopra citato, nasce l'urgente esigenza, quindi, di:

- dotare lo Stato italiano di una legge nazionale per il riconoscimento del valore e del ruolo dei caregiver familiari nella cura e supporto delle persone con disabilità e delle persone non autosufficienti all'interno del loro percorso di vita e di approntare quindi tutele a favore dei caregiver stessi, all'interno di un sistema integrato di presa in carico della persona con disabilità e del caregiver;
- di individuare la platea di destinatari e beneficiari della legge per la tutela ed il riconoscimento dei caregiver familiari, le possibili aree di intervento e di elaborare le modalità applicative;
- di istituire un apposito Tavolo Tecnico, che per la particolare complessità tecnico-scientifica, si componga di qualificati esperti, anche esterni alle Amministrazioni pubbliche, di esponenti di organizzazioni di settore e di soggetti comunque dotati di comprovata esperienza nell'ambito dei settori in cui occorre sviluppare un'analisi delle esigenze a cui dare risposta e la definizione di aree di intervento, di modalità applicative e della platea dei beneficiari utili alla predisposizione di una proposta di legge statale.

Al tavolo tecnico sono stati demandati i seguenti compiti:

- l'individuazione delle aree di intervento e delle maggiori esigenze cui dare risposta, nonché la formulazione di proposte ai fini della elaborazione di un disegno di legge volto al riconoscimento del ruolo svolto dal caregiver familiare;
- l'individuazione e la quantificazione della platea, anche diversificata, dei beneficiari di una legge statale sui caregiver familiari;

- l'individuazione del ruolo del caregiver all'interno di un sistema integrato di presa in carico della persona con disabilità, nelle diverse fasi della vita, e del caregiver stesso.

Tale tavolo è coordinato dal Capo dell'Ufficio legislativo del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e dal Capo dell'Ufficio legislativo del Ministro per le Disabilità o da un loro delegato ed è composto da:

1. quattro esperti nominati dal Ministro per le Disabilità;
2. quattro esperti nominati dal Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali;
3. un rappresentante del Ministero della Salute;
4. un rappresentante del Ministero dell'Economia e delle Finanze;
5. un rappresentante del Ministero per la Famiglia, la Natalità e le Pari Opportunità;
6. un rappresentante dell'Istituto Nazionale della Previdenza Sociale; (INPS);
7. un rappresentante dell'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT);
8. un rappresentante di Istituto Nazionale per l'Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro (INAIL);
9. due rappresentanti della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH);
10. due rappresentanti della Federazione tra le Associazioni Nazionali delle persone con Disabilità (FAND);
11. un rappresentante dell'Associazione Nazionale di Famiglie e Persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo (ANFFAS);
12. un rappresentante del Coordinamento Nazionale Famiglie con Disabilità (CONFAD);
13. un rappresentante del Forum Nazionale del Terzo Settore (FTS);

14. un rappresentante di Associazione Nazionale Genitori persone con Autismo (ANGSA);
15. un rappresentante di Uniamo - Federazione Italiana Malattie Rare;
16. un rappresentante della Confederazione Parkinson Italia Onlus;
17. un rappresentante dell'Associazione Italiana Giovani Parkinsoniani Onlus;
18. un rappresentante della Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO);
19. un rappresentante dell'Associazione Nazionale Tutte le Età Attive per la Solidarietà (ANTEAS);
20. un rappresentante di Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA);
21. un rappresentante di Associazione Italiana Sclerosi multipla (AISM);
22. un rappresentante di Federazione Alzheimer Italia;
23. un rappresentante dell'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer;
24. un rappresentante designato da ciascuna delle seguenti confederazioni sindacali: Confederazione generale italiana del lavoro; Confederazione italiana sindacati lavoratori; Unione italiana del lavoro e Unione generale del lavoro;
25. un rappresentante di una Regione del Nord, un rappresentante di una Regione del Centro ed un rappresentante delle Regioni del Sud, designati dalla Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome;
26. un rappresentante di Cittadinanzattiva - Coordinamento nazionale Associazioni dei malati cronici;
27. un rappresentante dell'Associazione Federcasalinghe.

INQUADRAMENTO GENERALE E ORIENTAMENTI DI ANFFAS

La particolarissima esperienza, determinata dall'emergenza Covid-19, ha fatto rilevare che, nel tempo, in Italia, si sono costruiti interventi di welfare (per persone con disabilità, anziani non autosufficienti, minori) concentrati solo su servizi di protezione e di sostituzione, e non già di supporto per le persone destinatarie degli stessi o di chi se ne prende cura nell'ambito del contesto familiare, tali da permettere loro di esplicitare le relazioni familiari, sociali e personali nei propri ambienti naturali.

Un sistema che, in carenza di una rete integrata di servizi, scarica sui familiari la gran parte del carico di cura.

Anche i servizi di supporto alla domiciliarità (assistenza igienico-personale, educativa domiciliare, assistenza domiciliare integrata con prestazioni sanitarie infermieristiche, etc.) continuano a scontare la loro assoluta inadeguatezza e rigidità organizzativa, non riuscendo così a dare efficaci risposte né ai diretti interessati né, tantomeno, ai loro *caregiver*.

Al tempo stesso appare evidente che i soli sostegni di tipo economico non sono esaustivi rispetto al complesso dei sostegni necessari per la qualità di vita delle persone interessate e dei loro familiari *caregiver*.

Anche il sistema della c.d. "assistenza indiretta", costruito su un riconoscimento monetario alla persona con disabilità perché possa, con voucher o contributi, procurarsi un assistente personale privato, risulta del tutto inadeguato, in molti casi solo sperimentale o limitato alle sole condizioni cd. "gravissime".

Allo stesso tempo le positive ed innovative esperienze di welfare aziendale indicano una interessante prospettiva sul ruolo che può giocare, anche per tali finalità, la responsabilità sociale d'impresa. Iniziativa questa che andrebbe ancor più incentivata

anche al fine di una sua capillare diffusione.

Occorre, quindi, nell'ottica di costruire attorno alla persona ed al suo *caregiver* familiare, un sistema integrato di interventi, servizi e prestazioni, ri-pensare un welfare di comunità.

Il tutto specie in questo momento storico in cui fervido è il dibattito sul riconoscimento e la valorizzazione dell'attività dei *caregiver* familiari che si prendono cura e carico di persone con disabilità o anziane non autosufficienti.

Un sistema, quello auspicato, dove evidente appare la necessità di pensare ad un superamento delle unità di offerta formali e standardizzate già presenti sul territorio, integrando le risorse umane e le nuove esperienze anche organizzative dei territori, pure di tipo informale proveniente dal Terzo Settore e dall'associazionismo familiare, da liberare e sostenere all'interno di un pensiero di "comunità", che "supporti" in ottica inclusiva la persona con disabilità o fragilità ed il suo *caregiver*.

Occorre quindi considerare il tutto come un sistema interdipendente, interscambiabile e, soprattutto, di mutua valorizzazione, nel suo costante coordinamento.

Non si può e non si deve chiedere, infatti, al *caregiver* familiare di sostituire in toto gli interventi, le prestazioni ed i servizi di cui deve essere beneficiaria la persona di cui si prende cura e carico, né determinare una situazione per la quale la persona finisce con il divenire totalmente ed esclusivamente dipendente dal suo *caregiver*. Mentre occorre che vi sia l'intervento di più soggetti, a partire da coloro che son deputati a garantire sostegni di tipo professionale, favorendo sempre contesti che garantiscono spazi di socializzazione e di inclusione.

Quindi il *caregiver* deve essere supportato per integrare e valorizzare tali servizi nell'ottica di una collaborazione nella costruzione di un contesto inclusivo e solidale,

soprattutto in ambiente familiare, oltre che nel fargli ricoprire il ruolo di referente familiare rispetto ai vari servizi, avendo la possibilità di avere una maggiore chiave di lettura sia dei quotidiani bisogni sia soprattutto delle varie dinamiche che in complessivo si vengono a delineare, garantendo, nel contempo al caregiver di poter godere dei necessari spazi per poter vivere appieno la propria vita. Intatti, è giusto e legittimo che, specie nei momenti di vita familiare, le persone affettivamente più prossime alla persona possano rappresentare un costante e primario punto di riferimento, ove la persona stessa ne manifesti il suo gradimento ed interesse, ma mai questo deve determinare, per entrambi una scelta obbligata dalla mancanza di altre e diverse opzioni.

Secondo l'insegnamento della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità, ratificata dall'Italia con la Legge n. 18/2009 (vincolandosi e indirizzandosi nell'alveo di tale principi l'attività legislativa ed amministrativa dello Stato e delle sue articolazioni), la persona con disabilità non solo ha diritto ai i giusti ed idonei supporti, liberamente scelti, ma anche ad avere contesti inclusivi entro i quali la condizione di disabilità e/o non autosufficienza possa vedersi garantiti in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri, di spazi di vita propri, incluso il diritto a vivere nel proprio contesto familiare secondo dinamiche relazionali liberamente scelte.

Lo stesso articolo 19 della Convenzione Onu riconosce «il diritto di tutte le persone con disabilità *a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta* delle altre persone, e adottano *misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento* da parte delle persone con disabilità *di tale diritto* e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che:

- a) le persone con disabilità *abbiano la possibilità di scegliere*, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove *e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione*;

b) le persone con disabilità *abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria* per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione».

Ciò porta, quindi, già ad individuare dei primi capisaldi da cui partire nella costruzione di un'ipotesi coerente con i tempi e i principi della Convenzione Onu in tema di *caregiver* familiari, che possono essere qui, a nostro sommo avviso, così indicati:

1. ***valorizzazione del caregiver*** quale perno attorno a cui far ruotare servizi, interventi, prestazioni da garantire alla persona con disabilità *all'interno di un più ampio progetto di vita* della stessa, che permetta a quest'ultima di vivere tutti i suoi ambienti di vita con i giusti supporti e sostegni, incluso quello del suo *caregiver*;
2. ***concreti interventi di supporto al caregiver***, onde consentirgli di poter essere realmente il "facilitatore" della persona con disabilità nella fruizione dei vari servizi e nella partecipazione nella società, *permettendogli di avere a sua volta spazi personali* (tutelando anche il diritto a perseguire propri interessi e sviluppi lavorativi e/o familiari) o *tutele di tipo previdenziale ed assicurativo* che fungano da contrappesi alla dedizione, alle rinunce e ai rischi che il caregiver vive nella sua costante attività di cura ed assistenza;
3. ***libertà di scelta da parte della persona con disabilità del familiare che debba assumere la qualifica di caregiver***, nel novero di quelli più strettamente legati ad esso;
4. ***evitare il rischio di rendere il rapporto persona con disabilità/caregiver esclusivo e quindi segregante ed a rischio di emarginazione sociale***;
5. ***evitare per lo stesso caregiver forme di isolamento familiare, l'abbandono***

dell'attività lavorativa e la marginalizzazione sui posti di lavoro e nelle relazioni sociali causate dall'attività del prendersi cura;

6. ***maggiore attenzione per i caregiver di lunga durata (soprattutto i genitori di persone con disabilità)*** che prestano tale attività per una gran parte della propria vita, rispetto a chi svolge attività di cura per una piccola fase della propria vita per una malattia, pur a volte infausta, dall'andamento però abbastanza rapido o di medio termine (alcuni mesi/anni), per cui si riesce in tal periodo comunque a contenere, seppur con grandi sacrifici e con alcune agevolazioni previste dal nostro sistema (congedo biennale dal lavoro, etc.) l'intero assetto personale e familiare;
7. ***evitare che il sistema di welfare arretri delegando (se non addirittura "scaricando") sul caregiver l'intero carico assistenziale e di promozione di sviluppo della persona con disabilità,*** a fronte semmai del riconoscimento di alcuni benefici fiscali o di una semplice indennità in favore di quest'ultimo;
8. ***previsione di sistemi di intervento compensativi o di emergenza nel caso di circostanze eccezionali*** (ricovero ospedaliero urgente del caregiver) ovvero di ***eventi di grande impatto come quello pandemico*** (con isolamento in caso del caregiver e suo familiare) o di ***cataclismi naturali*** (terremoti o altre situazioni di emergenza naturale);
9. ***Previsione di un sistema, mutuato dall'iniziativa "Home care premium" di Inps*** dove a fronte di un minimo versamento mensile da parte di tutte le lavoratrici e lavoratori sia pubblici che privati vada a costituirsi un fondo nazionale destinato allo specifico scopo.

Questa visione di così ampio respiro è forse l'unica che potrebbe davvero concretamente invertire la condizione di assoluta difficoltà delle persone con disabilità e dei loro

caregiver, evitando l'attuale paralisi nella definizione di una completa disciplina sul ruolo dei *caregiver*, trovandosi il dibattito stretto nella morsa di contrapposte visioni spesso concentrate tutte solo sull'uno o sull'altro singolo beneficio (sul mero intervento economico a supporto dei *caregiver* o agevolazioni nella fruizione di alcuni servizi), tra l'altro rischiando, per quanto sopra detto, di non dare risposte complessive ed al tempo stesso mirate rispetto alle volontà ed esigenze dei singoli.

Seppur da anni è aperto il dibattito sociale, ma anche parlamentare, oggi si registrano solo alcune circostanze di partenza, non del tutto foriere di chissà quali grandi aspettative.

Quindi, esplorato il quadro concettuale entro cui a nostro avviso ci si dovrebbe muovere, prima ancora di proporre possibili linee di azione, occorre ricordare quanto accaduto fino ad oggi:

- a) la legge n. 205/2017 (c.d. legge di bilancio per l'anno 2018) aveva previsto, nell'articolo 1, comma 254, l'istituzione del *"Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare"* con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2018-2020 per permettere quindi di creare una copertura finanziaria per *«interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare»*;
- b) la medesima legge, nel successivo comma 255, aveva altresì fornito, ai fini dell'individuazione dei beneficiari degli interventi legislativi sopra detti, una prima definizione legislativa di *caregiver familiare* (tutt'oggi ancora in vigore) ricollegando lo stesso alla *«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 sé, 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»;

- c) poi, però, il decreto legge n. 86/2018, convertito in Legge n. 97/2018 (e contenente il riordino delle competenze di alcuni Ministeri e di interventi in tema di famiglia e disabilità), nel trasferire la gestione del Fondo dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali alla Presidenza del Consiglio dei Ministri ha diversamente finalizzato le risorse del ridetto Fondo, prevedendo che queste fossero destinate ad “interventi” in favore dei *caregiver*, elidendo dalla precedente Legge n. 205/2017 il riferimento al fatto che tali interventi dovessero essere “legislativi”, utile invece a dare una compiuta e stabile disciplina alla materia, fornendo tra l’altro un quadro di interventi di base statale e omogeneo su tutto il territorio nazionale;
- d) di conseguenza, con il decreto n. 86/2018, si è stabilito che le risorse del Fondo siano ripartite tra le regioni secondo criteri e modalità stabiliti con decreto del Presidente del Consiglio, ovvero del Ministro delegato per la famiglia e le disabilità, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, sentita la Conferenza unificata;
- e) tra l’altro, la Legge n. 145/2018 (c.d. legge di bilancio per l’anno 2019) ha stabilito nell’art. 1, comma 483, l'incremento di 5 milioni di euro del Fondo sopra detto per ciascun anno del triennio 2019-2021, precisando, nel successivo comma 484,

che le somme non utilizzate nel singolo esercizio finanziario sono comunque state riassegnate al medesimo Fondo;

- f) fino ad oggi non sono stati investiti, quindi, 145 milioni di euro (20 milioni del 2018, 25 milioni del 2019 e 25 milioni per ognuno degli anni 2020/2021/2022/2023), né per attivare gli interventi “legislativi” precedentemente previsti, né per attivare degli “interventi” secondo distribuzione regionale;
- g) in sede di Conferenza Unificata, è stato stabilito che le Regioni dovranno utilizzare le risorse a valere sul fondo per interventi di sollievo e sostegno destinati ai *caregiver* familiari, secondo i seguenti criteri e priorità:
- ai *caregiver* di persone in condizione di disabilità gravissima, come definita dall'art. 3 del decreto 26 settembre 2016;
 - ai *caregiver* di coloro che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali a causa delle disposizioni normative emergenziali comprovata da idonea documentazione;
 - a programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del *caregiver* con la persona assistita.

Tale quadro porta, quindi, a considerare che si è scelto di dare, più che altro, risposte di tipo emergenziale. Questo comporta il fatto che si stanno ripartendo le somme tra una ristretta platea di beneficiari senza, invece, attivare seri e *stabili percorsi di presa in carico*, col rischio quindi che le risorse, se non inquadrate all'interno di un più ampio sistema di interventi per quella data persona e per quel dato *caregiver* o per un certo territorio, risultino un **“contentino” polverizzato tra svariate decine di migliaia di persone e che esaurisca la sua efficacia nel giro di poche settimane.**

Vi sarebbe anche un ulteriore rischio, ossia quello che alcune Regioni o enti locali ritengano che con tali risorse si possa sopperire a più grandi carenze di sistema a tutela dei beneficiari o comunque utilizzare in maniera molto variegata tali somme, senza dare certezze circa un impianto di base sicuro e stabile nel tempo da attivare per tutti i beneficiari.

Al di là di tali vicende del quotidiano andrebbe quindi rapidamente ripreso il dibattito parlamentare costruendo *una proposta legislativa che contenga tutti i capisaldi sopra ricordati*, lasciando quindi anche allo Stato una parte di risorse volte a garantire tutele per i *caregiver* familiare di tipo previdenziale ed assistenziale, che rischiano invece di continuare a non essere prese in considerazione con la mera elargizione di contributi attraverso meccanismi regionali.

Meno che mai, però, le risorse potrebbero servire a dotare il *caregiver* di un'indennità mensile fissa, visto che con 25 milioni si riuscirebbero a mala pena a coprire poco più di 10.000 *caregiver* per soli 200 euro al mese.

Occorrerà allora, al di là di almeno decuplicare le risorse finora messe in campo, prevedere un sistema misto che, pur lasciando eventualmente la scelta al *caregiver* se accedere ad una piccola indennità diretta fissa al posto della costruzione di una tutela previdenziale per gli anni successivi, incentivi maggiormente un sistema previdenziale che possa dare risposte più importanti (assicurando una vera e propria pensione commisurata ai contributi figurativi riconosciuti dallo stato per ciascun periodo di assistenza) ai *caregiver* nel momento in cui gli stessi abbiano più bisogno ossia verso la loro terza età, *operando anche per la sua sostenibilità con i medesimi sistemi mutualistici propri di ogni previdenza*. Questa, per esempio, è la proposta presentata da Anffas nel luglio 2020, durante la discussione del disegno di legge A.S. 1461, che sembra essere oggi il lavoro parlamentare più avanzato (tra le varie proposte di legge sul tema all'esame del

Senato e della Camera), anche perché ha visto con esso l'analisi congiunta di altri disegni di legge (A.S. 281-555-698-853-868-890-1717), dando vita ad un testo base, che però è assolutamente da perfezionare anche per le considerazioni che seguono.

Ragionare in termini di tutela previdenziale vuol dire sicuramente dare maggiori occasioni al *caregiver* che sia stato tale per un lunghissimo periodo di tempo, rispetto a chi lo è per un breve periodo di tempo e non riesca quindi ad accumulare un minimo di contributi utili. Per esempio, mutuando il già esistente regime agevolato dell'APE (Anticipazione Pensionistica) sociale per chi assiste persone con disabilità grave, molte proposte del movimento delle persone con disabilità [*tra cui quella congiunta Fish - Fand del marzo 2020 (e la stessa poco sopra ricordata di Anffas)*]¹ hanno previsto l'accesso al pensionamento al maturare di 30 anni di contributi, che possono essere coperti o con tutti quelli figurativi riconosciuti per l'attività di assistenza e cura come *caregiver* o in parte con tali contributi figurativi ed in parte con contributi della propria eventuale attività lavorativa, a condizione però che almeno si siano maturati almeno 6 anni di contributi figurativi come *caregiver*.

Senza un adeguato correttivo una tale norma, però, rischierebbe di essere osteggiata proprio da chi dovrebbe maggiormente aiutare: i genitori di persone con disabilità congenita o acquisita in età evolutiva che da anni hanno abbandonato o smesso di cercare un'occupazione.

La stragrande maggioranza di tali genitori non potrebbe mai raggiungere i 30 anni di contributi, perché semmai hanno avuto un figlio, a cui poi si sono dedicati interamente, quando nella migliore delle ipotesi avevano maturato qualche anno di contributi e aggiungere a questi quelli maturati a seguito dell'entrata in vigore della legge non

¹ Per approfondimenti: <http://www.anffas.net/it/news/13957/disegno-di-legge-a-s-n-1461-disposizioni-per-il-riconoscimento-ed-il-sostegno-del-caregiver-familiare/>

permetterebbe loro per almeno altri 25 anni di accedere alla pensione e, quindi, in sostanza a non arrivarci mai.

Ecco perché le medesime proposte che articolano una tutela previdenziale prevedono che i genitori di persone con disabilità congenita o acquisita in età evolutiva accedano a partire dal sessantaduesimo anno di età ad un trattamento pensionistico pari al minimo pensionistico Inps maggiorato del cinquanta per cento in caso di attività di assistenza svolta per un periodo intercorrente tra i dieci ed i quindici anni ovvero al doppio del trattamento minimo pensionistico Inps nel caso di attività di assistenza svolta per un periodo superiore ai quindici anni, considerare nel computo degli anni di assistenza anche quelli precedenti alla norma, certamente computabili come tali in virtù della certa preesistenza delle condizioni dell'assistito e del rapporto di genitorialità per il quale deve presumersi una più ampia attenzione.

Tali ultime considerazioni portano allora anche ad affrontare un tema molto spinoso, quale quello della definizione di *caregiver*, volto, ai fini dell'intervento legislativo, a ben individuare la platea dei destinatari.

Come sopra detto, l'attuale definizione normativa, introdotta nel 2017, prevede che, oltre al coniuge e a chi è parte nei rapporti di unione civile o di convivenza di fatto *ex lege* n. 76/2016, siano da considerare *caregiver* anche chi sia parente o affine entro il secondo grado (terzo grado, nel caso in cui manchino o siano nell'impossibilità di prestare la ridetta attività i parenti più prossimi), *seppur non convivente*; mentre la condizione della persona da assistere sia tale da dar luogo o a riconoscimento dell'indennità di accompagnamento o alla certificazione di *handicap grave*, ai sensi dell'articolo 3 comma 3 della Legge n. 104/1992.

Può essere opportuno concentrare l'intervento normativo solo in favore dei *caregiver* conviventi, che quindi vivono costantemente senza soluzione di continuità (e con minori

opportunità di recuperare energie psico-fisiche) quel rapporto di assistenza che spesso rischia di azzerare la loro vita, evitando che un intervento per una platea più ampia di beneficiari rischi di diluirsi nella sua efficacia?

Sono domande che conseguono anche alle opzioni che sopra si sono rappresentate, rispetto al sistema da costruire ed alla ratio che potrebbe sottendere ad una scelta piuttosto che ad un'altra.

Comunque, quali che saranno le scelte legislative, in ogni caso dovranno sicuramente essere tenuti fermi due punti cardine, che, se non considerati, rischierebbero di rendere tutto l'impianto della promozione e tutela dei *caregiver* assolutamente sterile e contrastante con i nuovi paradigmi della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità e neppure rispettoso di quei capisaldi imprescindibili di cui si è fornita l'elencazione all'inizio della presente relazione.

La persona del *caregiver*, oltre che avere i requisiti che la legislazione eventualmente meglio individuerà, deve essere condivisa con la persona con disabilità, dovendo riconoscere il ruolo di quest'ultima anche nell'identificare da chi farsi supportare e con chi instaurare relazione di maggiore intensità, nel rispetto del proprio progetto individuale di vita.

Se tale indicazione può essere facilmente ricevibile nel caso di una disabilità fisica o sensoriale con i rimedi oggi già ampiamente previsti per il compimento di atti giuridici (incluso l'uso della videoregistrazione o di dispositivi di comunicazione come previsti per le DAT *ex lege* n. 219/2017), per quanto riguarda le persone con disabilità intellettiva o con disturbi del neurosviluppo occorre ulteriormente distinguere il caso in cui è presente una misura di protezione giuridica (interdizione, inabilitazione o amministrazione) dal caso in cui questa non sia presente. Nel caso si abbia un'interdizione è il tutore a procedere alla indicazione; nel caso dell'inabilitazione è il curatore unitamente

all'inabilitato; nel caso di amministrazione di sostegno è l'amministratore di sostegno stesso, salvo che l'indicazione rientri tra la serie di poteri indicati nel suo decreto di nomina.

La vera sfida sul punto sta diventando quella di recepire una espressione di volontà da parte di una persona con disabilità intellettiva o con disturbi del neurosviluppo che non abbia una misura di protezione ponendo in essere ogni strategia utile sia a far comprendere le varie possibili scelte sia a supportare la stessa nella presa di decisioni ed a rappresentarle anche solo attraverso comportamenti volti a manifestare ciò, pur in assenza per esempio di una comunicazione verbale.

Il timore è che tali desideri della persona con disabilità siano sempre sostituiti da chi ritenga di detenere la conoscenza di cosa sia "il miglior interesse oggettivo" per la persona e decida al suo posto, invece di farsi portavoce della "migliore interpretazione della volontà e delle preferenze della persona".

Il *caregiver* familiare non deve trovarsi costretto, in mancanza di qualsivoglia altro servizio o supporto in favore della persona con disabilità, ad autoimporsi una dedizione assoluta nell'attività di assistenza e di cura del proprio caro con disabilità. Infatti, il *caregiver* non può essere chiamato a sostituire gli interventi, le prestazioni ed i servizi di cui comunque deve essere beneficiaria la persona assistita in quanto la disabilità va considerata, a tutti gli effetti, una questione sociale e non privata e, pertanto è sempre lo Stato che, *in primis*, se ne deve prendere carico, ma, in base a volontaria dedizione, partecipa alla realizzazione del progetto individuale di vita della persona supportandolo unitamente agli altri servizi ed interventi, che integra e valorizza nell'ottica di una collaborazione volta a garantire un contesto inclusivo e solidale, specie negli ambienti affettivi relazionali ed informali di famiglia e di abitazione (anche al fine di promuovere la permanenza presso il proprio domicilio della persona con disabilità), oltre che ricoprire

pure il ruolo di referente familiare rispetto ai vari servizi.

Ciò porta a considerare che nell'ambito del sistema integrato dei servizi sociali, educativi, socio-sanitari e sanitari-professionali il *caregiver* familiare deve essere coinvolto nelle attività dei servizi competenti, con particolare riguardo alla valutazione multidimensionale delle persone in situazione di non autosufficienza o di disabilità, alla definizione del progetto individuale di cui all'articolo 14 della Legge 8 novembre 2000, n. 328 e successive modifiche ed integrazione, o in qualsiasi altro contesto valutativo e ai piani per la gestione delle emergenze di protezione civile. Ma soprattutto, che si strutturino anche servizi territoriali volti a supportare tale funzione di perno del *caregiver* (per esempio garantendo priorità nel disbrigo di pratiche amministrative svolte nell'interesse dell'assistito e del *caregiver* familiare stesso; percorsi preferenziali nelle strutture e servizi sanitarie al fine di ridurre i tempi di attesa per l'accesso alle prestazioni sanitarie per il *caregiver* familiare, interventi di sollievo, di emergenza o programmati, supporto psicologico nella ricerca e nel mantenimento del benessere e dell'equilibrio personale e familiare, al fine di prevenire rischi di malattie da stress psico-fisico).

Solo se attivato in tale maniera riusciremo a coniugare la giusta necessità di sostegni formali e professionali con sostegni informali che, però, tanto ugualmente contano nel miglioramento della qualità di vita della persona con disabilità, che è fatta di relazioni, di rapporti e di una propria identità personale e familiare, che è connaturata al proprio percorso di vita; né potremmo ancora continuare a tenere agli "arresti domiciliari" centinaia di migliaia di *caregiver*, non supportando loro ed il nucleo familiare tutto, evitando che l'isolamento e l'emarginazione dell'uno poi si riflettano sulla stessa persona con disabilità.

Documento a cura del
Centro Studi Giuridici e Sociali di Anffas Nazionale
nazionale@anffas.net