Facciamo seguito alla **convocazione del Settore legislativo del Gabinetto del Ministro per le Disabilità, pervenuta in data 8 febbraio 2024, per l'audizione in videoconferenza del 15 febbraio 2024 in riferimento ai lavori del "Tavolo Caregiver" di cui al Decreto interministeriale del 12 ottobre 2023,** ringraziando per l'opportunità offerta di produrre il contributo del Forum Nazionale delle Associazioni Familiari che, come abbiamo già formulato con nostre precedenti comunicazioni, riteniamo possa essere utile al lavoro del succitato Tavolo in quanto la tematica trattata coinvolge in pieno la vita delle famiglie che, attraverso le associazioni socie, il Forum rappresenta nel panorama nazionale. Qui di seguito, proponiamo riflessioni e istanze che prendono spunto dal lavoro di una Commissione nazionale sulla Disabilità appositamente costituita per approfondire gli aspetti del progetto di vita indipendente e del riconoscimento del ruolo del caregiver familiare, composta da 22 membri, oltre ai sottoscritti coordinatori, segnalati dai soci del Forum Nazionale da ben 9 Forum Regionali delle Associazioni Familiari e da altrettante associazioni nazionali che si occupano a vario titolo della tematica della disabilità, tutti esperti a livello associativo, professionale ed esperienziale. per cui si chiede sin d'ora (se i coordinatori del tavolo stesso e il Ministro competente ne ravviseranno l'utilità) la possibilità di proseguire l'interlocuzione anche successivamente all'audizione del 15 febbraio 2024, essendo in continua evoluzione le tematiche oggetto dell'odierna audizione.

DEFINIZIONE FIGURA CAREGIVER FAMILIARE

Il caregiver è quella persona che volontariamente si prende cura, in maniera amorevole, di un altro individuo non completamente autosufficiente. La finalità del suo ruolo è quella di assistere la persona cara nel suo ambiente domestico, supportandolo sia nel suo benessere psico/fisico (terapie, visite mediche, necessità basilari di vita) che in una serie di adempimenti burocratici ed amministrativi necessari per il riconoscimento di tutele e sostegni. Per definizione, invero, egli è riconosciuto quale "*soggetto volontario che, integrandosi con i servizi sociali, sociosanitari e sanitari, contribuisce al benessere psico-fisico della persona assistita e opera, in relazione alla situazione di bisogno, nell'ambito del Piano assistenziale individuale (PAI), assistendola e supportandola, in particolare, nella cura in ambiente domestico, nelle relazioni di comunità, nella mobilità e nella gestione delle pratiche amministrative*". In tale ottica, si ritiene che il riconoscimento del caregiver a livello legislativo sia essenziale e dovrebbe trovare un naturale ampliamento attraverso l'eliminazione del requisito della convivenza previsto dalla legge 104. Molti caregivers, infatti, agiscono ed operano nell'ambiente domestico della persona bisognosa di cure per evitare distacchi del malato dal suo personale ambiente familiare. Altri caregivers adeguano la propria quotidianità, la propria vita e la propria casa ai bisogni della persona diversamente abile. In entrambi i casi **siamo di fronte ad una compressione della "normalità" di vita del caregiver che può sfociare, a causa dell'enorme mole di impegni legati al suo ruolo, in episodi di grave ansia, associata a depressione (il caregiver si isola e non riesce ad avere una vita propria) ed in conflitti familiari (con effetti negativi, a volte, sulla vita di coppia).** Egli è, dunque, "responsabile" di una persona, anche disabile, che non può provvedere autonomamente alle sue funzioni e di cui si prende cura; è colui che organizza e definisce l'assistenza di cui necessita un individuo non autosufficiente ed **è per lui la persona di riferimento.**

RICONOSCIMENTO

Si distingue dal caregiver professionale o assistente familiare che accudisce la persona non-autosufficiente, sotto la verifica, diretta o indiretta, di un familiare. Il caregiver deve avere competenze infermieristiche, cura della persona, empatia, competenze informatiche e legali. Tutte queste conoscenze sono necessarie per potersi occupare di un altro soggetto non in grado di esprimere i propri bisogni o di raggiungere gli obiettivi necessari per una vita civile. Per questo è necessario che egli sia un "familiare". Il Caregiver familiare può essere una persona anche non convivente con l'assistito. E' importante che questo requisito non divenga necessario ai fini di un suo riconoscimento. Anche rispetto ad eventuali misure monetarie, potrebbero insorgere fenomeni di cambio di residenza fittizio, pur di poter accedere ai contributi. Importante devono essere il legame di parentela e l'elezione che ne fa la persona che deve essere accudita, nonchè l'attestazione da parte di un medico competente che la persona da accudire non può provvedere autonomamente alle sue funzioni in ambito domestico.

I problemi, gli oneri e i diritti del caregiver che si prende cura di una persona anziana sono sostanzialmente diversi da quelli di chi ha figli con disabilità, soprattutto sin dalla nascita. Nel primo caso, statisticamente, il caregiver è persona non giovanissima, talvolta pensionata o al limite della pensione che, come natura vuole, si prende cura nella maggior parte dei casi dei propri genitori: il suo è un ruolo dal grande valore sociale e civile e sicuramente è meritevole di tutela. Nel secondo caso, la cura di familiari, specie di figli disabili sin dalla nascita, ha sul dante causa un impatto totalizzante, con riflessioni sulla vita di coppia, sociale, lavorativa e sull'equilibrio personale. Questa differenza di impatti deve essere assolutamente considerata dalla legislazione sul careviger familiare.

Vogliamo anche evidenziare una situazione particolare rispetto ai giovani caregivers familiari così come emerso da una prima ricerca, a cura del Centro studi e ricerche sulla famiglia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, condotta nell'anno 2022/23 e presentata il 30 ottobre 2023. Si tratta di giovani che, per diverse ragioni di struttura familiare, si trovano ad assumere un ruolo di assistenza per la disabilità di fratello/sorella o di un genitore o di un nonno comportando un possible impatto negativo sulla salute mentale (ansia e stress), un assenteismo scolastico, una difficoltà nella transizione alla vita adulta. Dalla ricerca è emersa una preziosa opera da parte degli Enti del Terzo Settore nel supportare queste situazioni ma anche la necessità di un intervento legislativo che consenta la costruzione di una rete interistituzionale e la considerazione della cura come un valore.

TUTELE E SOSTEGNI: CULTURA

Urge prima di tutto insistere sotto il profilo culturale per favorire lo sviluppo di una società che includa e valorizzi il diverso, specie se minore (abbattimento di barriere architettoniche, realizzazione di parchi gioco idonei e di luoghi dove festeggiare compleanni o svolgere attività sportive). Occorre liberalizzare gli interventi a sostegno dello sviluppo del minore disabile, in particolare nell'età evolutiva, **guardando la persona e non la sua disabilità.** Quando una persona viene messa nelle condizioni di poter scoprire i suoi reali talenti e dare il meglio di sé, sta bene, fiorisce e diventa una risorsa non solo per l'ambiente di lavoro ma per l'intera rete sociale. A tal proposito, serve riconoscere e valorizzare il ruolo dei **genitori come caregivers favorendo la libertà di scelta**, sulle strutture sanitarie, scolastiche e socio-educative e riconoscendo dei sostanziali contributi economici per la loro attività. Occorre superare le **rigidità dell'attuale sistema degli ausili** che non consente di stare al passo con l'evoluzione del bambino (esempio numero massimo di ausili previsto per anno e non adattabile alle diverse fasi della crescita). E' essenziale sostenere i ragazzi nel grande **desiderio di compagnia e socialità** che esprimono attraverso momenti di condivisione del tempo libero e vacanze. Occorre favorire la creazione di **azioni sinergiche e integrate** tra i principali soggetti che si occupano del ragazzo disabile in un'ottica di sviluppo delle caratteristiche fondamentali per ogni essere umano che sono casa, socialità e lavoro.

SCUOLA

A livello scolastico, si chiede di passare da una logica di copertura a una di inclusione, formando personale scolastico di sostegno e favorendo lo sviluppo di una cultura del lavoro che riconosca e valorizzi le professioni che riguardando la cura alle persone. All'interno del GLO (Gruppo di Lavoro Operativo), anche in fase di certificazione, **il *caregiver* deve necessariamente ricoprire un ruolo predominante, al fine di consentire alla scuola di diventare strumento e luogo di crescita per il bambino.** Il *caregiver* dovrà necessariamente poter contare sull'aiuto e la collaborazione delle amministrazioni comunali, soprattutto nelle situazioni non ancora certificate o non certificabili (spesso alcuni disturbi del comportamento non vengono diagnosticati prima dell'ingresso alla scuola elementare), al fine di non dover supportare economicamente la scelta educativa svolta a favore del proprio bambino. Nelle scuole si dovrebbero prevedere degli incontri che sensibilizzino tutti i genitori, senza creare ansie, mostrando le varie realtà di intervento disponibili sul territorio. Occorre garantire un accompagnamento effettivo alle varie fasi della vita, ad esempio nel cambio di scuola o all'ingresso nel mondo adulto. I vari servizi, scuola, distretto, attività private, psicologo, tempo libero, Comune, dovrebbero avere ben presenti le fasi di crescita di ogni ragazzo interessato da un intervento, sostenendo concretamente la famiglia. Servirà anche definire un calendario che preveda incontri a cadenza come minimo annuale, per verificare le esigenze del ragazzo e dei suoi familiari. Questo dovrebbe essere rispettato a livello nazionale. Sarebbe auspicabile realizzare un portale nel quale la famiglia, in ogni ordine e grado, può segnare i progressi e le necessità del figlio in modo che vengano prese immediatamente in carico dai servizi, così da supportare la famiglia nel minor tempo possibile.
Se il progetto di vita diventa la prima prestazione essenziale, in base a questo i servizi alla disabilità devono essere più variegati in un'ottica di bisogni diversificati: scuole di autonomia, esperienze di

autonomia abitativa, lavoro, disability manager nelle aziende. Deve esserci una maggiore elasticità nell'erogazione di un servizio volto a soddisfare i bisogni e dare opportunità alla persona con disabilità secondo i criteri della qualità della vita.

ASSISTENZA E SUPPORTO AL CAREGIVER

In tale ottica e considerata la mole degli impegni di cui si fa carico il caregiver, va da sè come l'intervento legislativo debba orientarsi prevendendo un supporto psicologico per il caregiver stesso. Sappiamo tutti come l'attuale legislazione, sovrabbondante ed al tempo stesso lacunosa, unita ad una eccessiva burocratizzazione, renda frustrante l'affrontare le, purtroppo, infauste evoluzioni di molte disabilità. **Servono semplificazione ed ampliamento dei benefici di cui alla legge 104. Ad oggi, professionisti e lavoratori autonomi godono di limitate garanzie legislative.** Per molte famiglie, inoltre, la previsione di un "progetto di vita autonoma" legislativamente accompagnato, renderebbe meno oscuro quello che è il "dopo di noi" e – pertanto – meriterebbe di essere oggetto di specifiche e puntuali previsioni normative. **Servono, inoltre, corsi di formazione per caregiver inseriti nel SSN e incontri di supervisione annuale da parte di psicologi inseriti nel SSN: il caregiver familiare, in sostanza, non può essere lasciato solo.** La platea dei beneficiari di una legge sui caregivers è molto ampia e diversificata. Ad ogni tipologia di disabilità corrisponde una serie di necessità di cura e chi assiste un proprio familiare ha spesso un compito a volte molto gravoso e costante che ricade, come principalmente accade e come si è visto con la pandemia, sulle donne. **Ci si ritrova, sovente, nella necessità di sostenere una persona non autosufficiente per infermità, patologia o invecchiamento a volte inaspettatamente e accade spesso di non essere in grado di affrontare l'emergenza. Sarebbe importante, pertanto, potenziare l'informazione sui benefici previsti dalle norme che spettano per il caso specifico, sulle strutture d'aiuto e di sostegno, sulla presenza di servizi istituzionali presenti sul territorio, sui bisogni socio-assistenziali.** Spesso il ruolo di caregiver richiede un impegno temporale molto elevato e per chi ha un'attività lavorativa diventa molto arduo il compito di conciliare i tempi di lavoro con i tempi di cura: sarebbe, pertanto, importante una revisione della legge 104 per ampliare i permessi spettanti in casi specifici per evitare che chi ha compiti di cura sia costretto a rinunciare all'attività lavorativa. Nel caso avvenisse, sarebbe necessario prevedere percorsi di reinserimento al lavoro per i caregivers ad emergenza conclusa. Visto l'incremento della popolazione anziana, l'aumento delle patologie legate all'invecchiamento e la progressione del fenomeno delle famiglie unipersonali, si può verificare la necessità di individuare un ruolo di caregiver diverso da un familiare, anche se unito da forti legami sociali con la persona che necessita di cure continue. **Il caregiver ha bisogno di sostegno, di essere indirizzato nel suo compito di cura, di essere sollevato per un certo periodo di tempo dal suo compito per potersi ricaricare e recuperare le risorse personali necessari al suo impegno di accudimento per migliorare la qualità della vita e il benessere del suo familiare assistito.** In varie Regioni del nostro Paese sono operanti servizi socio assistenziali e norme a sostegno delle persone con disabilità, ma non sono sufficienti a coprire le necessità del territorio e spesso i tempi di attesa di un intervento socio assistenziale è molto lungo. Sarà necessario implementare, quindi, le risorse economiche e professionali presso le istituzioni competenti al servizio socio assistenziale sul territorio.

LAVORO DEL CAREGIVER

Urge potenziare la possibilità di lavorare in smart working in termini di gg/ore settimanali partendo da un minimo da convenirsi col datore di lavoro, serve la possibilità di godere sul posto di lavoro di una fascia elastica in termini di orario d'ingresso e d'uscita partendo da un minimo e da convenirsi col datore di lavoro. Occorre un riconoscimento economico che possa controbilanciare il minor introito a cui il caregiver rinuncerà in quanto impegnato per quel determinato numero di ore nella cura del familiare. Al fine di sostenere il caregiver e prevenire il rischio di burn out del caregiver, sarebbe estremamente importante che, in funzione della tipologia di accudimento, il caregiver possa contare su: 1) una consulenza medico infermieristica specialistica a cui possa accedere, anche su appuntamento, telefonicamente e/o in video su piattaforma in rete, in fasce orarie a coprire l'intera settimana; 2) una consulenza di un assistente sociale a cui poter rivolgere quesiti per farsi guidare nel fare domanda per servizi a livello sociosanitario a cui l'assistito ha diritto, a cui possa accedere, anche su appuntamento, telefonicamente e/o in video su piattaforma in rete, in fasce orarie a coprire l'intera settimana; 3) un caregiver professionale a carico del SSN in sostituzione del caregiver familiare titolare per gg/ore da quantificarsi in caso di necessità per brevi periodi di sollievo a lui necessari e che, nel caso di problemi di salute, potrebbero essere attestati dal medico competente, ad esempio per improvvisa indisponibilità del caregiver a causa di sue patologie ricorrenti (lombalgia, episodi febbrili) o di sue assenze nell'arco della giornata in termini di ore per necessità pratiche (es. presentarsi presso servizi socio-sanitari, visite mediche, spesa) o semplicemente per poter "staccare la spina" (es. passeggiate, incontri sociali).

SOSTEGNI ECONOMICI AL CAREGIVER

Urgono sostegni economici per le spese straordinarie a cui la famiglia è chiamata a far fronte, a causa delle necessità di diagnosi e cura legate alla condizione di disabilità del familiare, quindi accertamenti diagnostici, spesso eseguiti in pochi centri specializzati localizzati nel territorio nazionale e terapie riabilitative ad esempio per lo sviluppo delle abilità personali, che permettano di ridurre il più possibile il divario rispetto ai pari età non affetti da disabilità: spesso queste ultime spese hanno durata protratta per tutti gli anni di sviluppo ed, in alcuni casi, ancora oltre.
E' assolutamente indispensabile, una volta per tutte, garantire una copertura assicurativa per il caregiver familiare di persona con disabilità che per un percorso lungo di vita affianca la persona con disabilità e una copertura previdenziale per il caregiver familiare di persona anziana (situazione contributiva in anni di minore attività professionale) da estendere anche ai possessori di p.iva - 104 "migliorabile".

Riconoscimento contributi previdenziali figurativi per caregiver famigliari
Spesso un membro della famiglia od un familiare/parente prossimo per dedicarsi agli imprescindibili doveri di cura deve sacrificare la propria attività professionale, sia essa dipendente o lavoratore autonomo; per questo si ritiene che il sistema pubblico previdenziale dovrebbe riconoscere tale preziosa attività di supporto alle strutture pubbliche. L'attività svolta dal *caregiver* sta diventando sempre più necessaria, e lo sarà ancora di più negli anni a venire a causa dell'invecchiamento della popolazione e dei crescenti

doveri di cura nei confronti dei soggetti fragili, pure loro crescenti. Le azioni delle strutture pubbliche sono già importanti, ma devono migliorare e possono diventare più efficaci se attuate in sinergia con i famigliari, appunto i *caregivers*.

Proposta 1:
Riconoscere ai *caregivers* familiari – intesi come familiari facenti parte del nucleo del disabile ovvero come familiari o parenti fino al 2' grado (figli e nipoti, ovvero nuore o generi) – che abbiano sospeso/ridotto la propria attività lavorativa **una contribuzione figurativa attuale ed anche recuperando quella passata con effetto retroattivo di almeno 5 anni**.
Queste modalità di "recupero" di periodi contributivi per attività svolta e dimostrabile è già applicata dall'INPS per altre situazioni, ad esempio nel recupero di attività svolte prima dell'introduzione della Gestione Separata a favore dei lavoratori parasubordinati.

2 Genitori disabili ai fini AUU - 3 Benefici con disabilità a partire dal 46%

L'Assegno Unico Universale –AUU– favorito dal Forum, a fronte dell'importo spettante per ogni figlio prevede una maggiorazione in presenza di disabilità del figlio nei vari gradi (media, grave, non autosufficienza), e l'assegno continua ad essere corrisposto anche oltre l'età in cui si ferma per i figli non disabili. Tuttavia, nel precedente Assegno al Nucleo Famigliare -ANF- la maggiorazione era prevista se disabile era un componente del nucleo famigliare, quindi anche un genitore e non solo un figlio come nell'AUU. La situazione economica della famiglia in presenza di disabilità di un genitore – che solitamente provvede alle entrate della famiglia – potrebbe essere ancor più difficile di quella in cui il disabile sia un figlio piuttosto che un genitore.
Nelle dinamiche famigliari poi se un genitore viene colpito da eventi traumatici invalidanti, non necessariamente gravi (es. 40-60%) ed anche solo temporanei (es. malattie gravi - covid o incidenti sul lavoro/stradali) che ne riducono l'efficienza fisica, la capacità reddituale può ridursi molto mettendo in grave difficoltà l'intera famiglia pur in presenza di figli "sani" che risulteranno privati di opportunità che solo un genitore in salute può assicurare.
A tal proposito si formulano un paio di proposte sintetiche.

Proposta 2:
Ai fini dell'AUU, **estendere la maggiorazione per disabilità anche in presenza di disabilità di altri componenti del nucleo famigliare** (es. genitori od altri) e non limitarla alla disabilità dei figli, ristabilendo un principio che era consolidato nell'impostazione dell'ANF.
Proposta 3:
Ai fini della corresponsione e del calcolo dell'AUU, abbassare la percentuale del requisito della disabilità, aggiungendo al livello più basso, ora "disabilità media" (67%), **una nuova categoria da definire ad esempio "disabilità base" pari al 46%**, stessa percentuale per il collocamento obbligatorio ai sensi della Legge 68/99. A volte i genitori che diventano disabili non riescono a rientrare al lavoro, o quando vi sono già, il principale effetto della sopravvenuta invalidità è la perdita di opportunità di carriera e quindi di reddito, molto critica se si verifica durante la crescita dei figli e dei relativi bisogni economici, ad esempio per motivi di studio o di avvio ad una propria indipendenza.

Importante è anche prevedere soluzioni nel caso in cui l'unico coniuge che svolga attività lavorativa e con figli a carico perda improvvisamente la capacità lavorativa e, quindi, quella di produrre reddito (pensiamo soprattutto ai lavoratori autonomi). Il problema si pone soprattutto quando la famiglia si ritrova con un

mutuo da pagare, essendo l'invalidità civile assolutamente insufficiente a coprirne il costo relativo. Sarebbe utile prevedere una sospensione dei pagamenti delle relative rate per un determinato periodo di tempo fino a quando la famiglia non riesca ad organizzarsi per far fronte ai pagamenti correnti.
In ultimo, si chiede in relazione a coloro che ricoprono nei confronti di un fratello, di un figlio o di un genitore anche il ruolo di amministratore di sostegno che gli stessi siano esonerati dall'obbligo di rendicontazione delle somme intestate alla persona assistita, poichè detto obbligo, tra gli innumerevoli compiti assistenziali a cui è tenuto il caregiver familiare, si appalesa eccessivamente burocratico ed è sintomo di inaffidabilità nei confronti del caregiver, quando invece, alla luce dello straordinario impegno sia fisico che psichico profuso dallo stesso caregiver verso la persona assistita, la sua posizione ben potrebbe essere alleggerita dalla soppressione di incombenze burocratiche che sottraggono energie fisiche e mentali al lavoro di cura e di assistenza.

Ringraziamo per l'attenzione, restando a disposizione per ogni ulteriore contributo alla materia.
Con deferenza.

Giambattista Giovanni e D'Alesio Paola – membri del Consiglio Direttivo del Forum Nazionale delle Associazioni Familiari con delega alla disabilità