

24 Luglio 2024 - XII Commissione

Intervento per audizione ANGSA su proposta di legge in favore dei caregiver familiari

Benedetta Demartis vicepresidente **A**ssociazione **N**azionale **G**enitori per **S**one con **A**utismo

Ringraziando la commissione per questa possibilità di essere auditi, preciso che ANGSA è nata 40 anni fa come associazione di genitori, con l'obiettivo di tutelare e far riconoscere i diritti e le necessità delle persone con autismo, specialmente quelle con disabilità tali da non potersi autorappresentare.

Io sono madre da 33 anni di una di queste persone con autismo e disabilità cognitiva, e posso dire perciò di conoscere bene la condizione di caregiver perché l'ho vissuta fino a oggi in prima persona. Partecipando ai tavoli di lavoro ho potuto conoscere e riflettere sulle posizioni emerse, e come spesso mi accade, trovo che tutte abbiano sacrosante ragioni. Non posso e non voglio prendere posizione su realtà che non conosco, questo spetterà al legislatore. Mi sono però ritrovata a condividere in toto le posizioni delle esperte nominate dal ministro Locatelli, le signore Copelli, Finazzi e Donato, così come condivido la pdl 998 e la pdl 1690 che si focalizzano prioritariamente sui caregiver e sulle loro esigenze, rispetto ad altre PdL che partono dai bisogni della persona disabile e non sul caregiver.

Vi porto qui l'esperienza di una condizione che secondo me è tra più critiche in assoluto, a detta anche di dati statistici e di fatti di cronaca gravissimi. Il parere di ANGSA è che il legislatore debba concentrarsi per dare supporti significativi a quei caregiver che sono di fatto prigionieri in casa propria, ostaggi dei propri figli incapaci di intendere e di volere, e che spesso nessun servizio sociosanitario prende in carico, non per cattiva volontà ma per la complessità di gestione che certe gravità comportano. Il genitore, molto spesso la madre, vive in uno stato continuo di stress, ansia e preoccupazione per 40, 50 anni e oltre, della propria vita. Ed è proprio la solitudine delle scelte, il continuum dell'azione di mediazione fra la persona con disabilità e il suo mondo, la responsabilità, ecc. che determinano quello stress psicofisico che porta questo caregiver familiare a vivere fino a 17 anni in meno rispetto ad un cittadino qualsiasi. Sono dati pubblici su cui invito a riflettere.

Questi genitori non scelgono di fare il caregiver. Sono obbligati! Nessun altro lo farà al posto loro. La vita della persona con disabilità deve essere costruita e sostenuta. In suo nome bisogna costantemente decidere, sia su esigenze quotidiane di poco conto, come su scelte terapeutico-riabilitative, come sulla costruzione del suo progetto di vita. È il caregiver familiare che cerca, contatta, costruisce e decide tutta la rete di attività e servizi che ruotano intorno al suo congiunto convivente con disabilità, ed è ancora il caregiver familiare che trasforma quella rete in funzione del sopraggiungere delle diverse esigenze del suo congiunto con disabilità, nelle sue diverse tappe di crescita. Deve prendere decisioni, anche sanitarie, su un individuo non in grado di esercitare una sua espressa collaborazione, deve cercare e costruire un qualsiasi tipo di linguaggio per comunicare con il proprio congiunto perché questi possa il più possibile riuscire a comunicare con il mondo esterno, deve comprendere le esigenze di chi troppo spesso non sa individuare le proprie sensazioni ed emozioni, ma vive tutto come eccitazione, e deve poi tradurlo al mondo, essere sempre in allerta e affrontare ogni situazione imprevista e rispondervi in maniera adeguata, sostenere una vita sotto continuo ricatto affettivo, nella consapevolezza che solo dalla propria lucidità in ogni situazione dipende tutto il ménage quotidiano, ed in tutto questo costruire la vita del nostro congiunto con disabilità per quando non ci saremo più. E spesso i comportamenti problematici di certi figli sono tali che intorno al caregiver ci sia il vuoto anche dei parenti e degli amici. Nessuno ti vuole dare il cambio, né per andare a fare la spesa, né per dedicarsi agli altri familiari, né perfino per curare la propria salute! Non per indifferenza ma per senso di inadeguatezza o di timore per la propria incolumità. Ben diversa quindi questa condizione di vita rispetto a chi si prende cura di un genitore anziano nel fine vita. Queste diverse realtà vanno tenute in conto attentamente dal legislatore.

Per questo a nostro parere, si definisce caregiver familiare la persona che si occupa e si prende cura responsabilmente di un congiunto convivente che necessita sia di un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale e relazionale, sia di sostegno e supporto per la propria autodeterminazione a causa di una grave compromissione

generale che non gli permette di prendersi cura di sé e che sia riconosciuto invalido, in quanto bisognoso di assistenza globale e continuativa di lunga durata ai sensi dell'art. 3 comma 3 della legge del 5 febbraio 1992, n. 104, e titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n.18.

Per ANGSA la convivenza è una condizione imprescindibile, e comprende tutte le realtà parentali e le parentele di fatto, in cui il caregiver familiare si prende cura di un affine, come ad esempio il/la cognato/a, o un figlio/a o un nipote dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto.

La prima finalità che la normativa deve perseguire è la massima emancipazione possibile dalla condizione obbligata di caregiver familiare. Nessun caregiver familiare farebbe nulla di meno di quanto fa ma la presente norma deve volgere a sostenere la sua vita per permettergli una vita dignitosa.

L'altra autonomia di uguale importanza è quella economica. Ci sono caregiver familiari che vivono con ciò che percepisce il loro congiunto con disabilità. Ci sono caregiver single o separati, o vedovi che non hanno un reddito proprio. Queste persone vivono una doppia tragedia perché oltre al peso della solitudine nella gestione del proprio caro, non possono nemmeno scegliere di ricoverarlo in una struttura residenziale perché questa scelta li lascerebbe senza nessun sostentamento economico.

Oppure quando poi la persona con disabilità viene a mancare ed il caregiver familiare, ormai fuori dall'età lavorativa, gli sopravvive, si ritrova in una situazione di totale indigenza e solitudine, senza alcuna prospettiva.

Un sostentamento economico diretto al caregiver familiare affiancato ad un sistema di politiche attive del lavoro è l'unica strada possibile per arrivare ad una emancipazione dal proprio ruolo ed al recupero, per i caregiver familiari, della dignità di cittadini.

Al proposito va considerato che la sola previsione di contributi figurativi finalizzati al conseguimento di un trattamento pensionistico non risolve le esigenze di sopravvivenza dei

tantissimi caregiver familiari che non sono entrati nel mondo del lavoro, che ne sono usciti o che hanno nella loro “carriera lavorativa” lunghi tempi di inattività. L’evoluzione della vita di un congiunto convivente con disabilità impone una flessibilità fatta di periodi di attività e periodi di fermo lavorativo che travalicano il desiderio lavorativo del caregiver familiare.

Prevedere l’introduzione di una indennità mensile, diretta, in favore del caregiver familiare da corrisondersi fino al recupero di un’attività lavorativa o in tutti i periodi di assenza di attività lavorativa e fino al raggiungimento della pensione di anzianità, anche in caso di decadenza dalla funzione di caregiver familiare.

Riconoscere ai caregiver familiari un indennizzo una tantum commisurato alla durata dell’attività di cura prestata fino all’approvazione della legge – va riconosciuto questo anche a chi è rimasto solo sopravvivendo al proprio congiunto convivente con disabilità;

Tenendo nel giusto conto l’altissima incidenza di caregiver familiari costretti ad abbandonare l’attività lavorativa, vanno comunque previste forme di conciliazione tra attività lavorativa e attività di caregiving, che in un principio di pari opportunità debbono ricomprendere anche i lavoratori atipici, autonomi e somministrati.

Si prevedano quindi: Forme di anticipazione dell’età pensionabile del caregiver familiare lavoratore, Il riconoscimento degli anni di caregiving effettuati ad oggi rispetto al calcolo della pensione, L’estensione ai caregiver familiari della normativa di cui al d.lgs 151 del 26.3.2001 indipendentemente dall’età del congiunto con disabilità convivente, il quale, in relazione alla propria condizione di disabilità, viene equiparato ai figli minori così come meglio identificati del decreto sopra citato all’art. 47. Il diritto alla rimodulazione dell’orario di lavoro, compatibile con l’attività di cura da lui prestata, anche mediante modalità di lavoro agile, ai sensi della legge 81 del 22 maggio 2017, ed alla scelta della propria sede di lavoro; va considerato al riguardo che per molti caregiver familiari il lavoro è l’unico ambito in cui si è considerati individui a sé e lo smart working è improponibile perché non eseguibile. L’istituzione di un fondo ferie solidale a sostegno



della conciliazione dell'attività lavorativa e di quella di cura e di assistenza prestata dal caregiver familiare.

Queste le motivazioni che per ANGSA rendono necessaria una normativa che tuteli meglio e renda dignitosa la vita dei caregiver sopra descritti. Lasciamo al legislatore il compito di allargare ad altre realtà a noi sconosciute ma con scarsa qualità di vita simile a questa, le stesse tutele che chiediamo.

Per ANGSA Benedetta Demartis