



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

Il Caregiver familiare:
Commissione XII Camera
dei Deputati
Audizione AISLA APS

24 Luglio 2024



AISLA APS nasce nel 1983 con l'obiettivo di essere il soggetto di riferimento, a livello nazionale, per la tutela delle persone con SLA, Sclerosi Laterale Amiotrofica. In Italia si stimano circa 6.000 persone con SLA di cui il 70% in condizione di disabilità gravissima, con necessità di assistenza H24.

In tale contesto la figura del Caregiver familiare assume, evidentemente, un ruolo cruciale.

AISLA fa parte del "Tavolo tecnico per l'analisi e la definizione di elementi utili per una legge statale sui caregiver familiari", istituito con Decreto del Ministro per le Disabilità e del Ministro del Lavoro e delle politiche sociali nell'ottobre scorso.

Con la presente audizione AISLA intende offrire il proprio punto di vista rispetto agli elementi sostanziali che dovrebbe contenere una Legge statale, piuttosto che esprimere una disamina sulle varie PDL presentate.

Si ricorda inoltre che AISLA, insieme a Cittadinazattiva, AIMA (Associazione italiana Malattia di Alzheimer), Confederazione Parkinson Italia e Associazione Italiana Giovani Parkinsoniani hanno formalizzato le loro posizioni in un documento condiviso e presentato al Tavolo Tecnico.

L'aiuto offerto dai caregiver, in base alla situazione di bisogno della persona con disabilità, può essere di diverse tipologie e può concretizzarsi in diverse modalità:

- nella cura alla persona e del suo ambiente domestico,
- nel supporto nella vita di relazione,
- nel benessere psicofisico,
- nell'aiuto nella mobilità e nello svolgimento di pratiche, anche in integrazione con operatori che forniscono attività di assistenza.

Nello specifico di persone **con disabilità gravissime in condizione di dipendenza vitale** (nutrizione e idratazione artificiale, ventilazione meccanica, ecc.) il Caregiver assolve anche a prestazioni di carattere sanitario: tracheoaspirazione, macchina della tosse, medicazione stomie, gestione nutrizione enterale, ecc.).

Risulta evidente che in una siffatta situazione il Caregiver condivide spazi, tempi, obiettivi di cura in una relazione di alta intensità assistenziale, indipendentemente dal vincolo di convivenza ma in una logica di comunione del Progetto di Vita.

Da qui la necessità che il riconoscimento del Caregiver vada effettuato con riferimento a chi si prende cura **responsabilmente** di una persona – la persona con disabilità - che necessita di assistenza continuativa per svolgere le attività della vita quotidiana (ADL) **senza distinzione di menomazione.**

Ascoltando le narrazioni di alcuni Caregiver si crea spesso una **contraddizione tra bisogno del Caregiver e bisogno di autonomia e di scelta della persona**, che può diventare un conflitto tra autonomia e dipendenza.

Il diritto alla libera scelta e all'autodeterminazione, quindi anche il non dover “dipendere” dai Caregiver, è ribadito, in un'ottica di politiche sociosanitarie e assistenziali, da:

- 1) La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata in Italia con la Legge 3 marzo 2009 n. 18 (il cui Articolo 19 è “**Vita indipendente e inclusione nella società**”), riconosce il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone.
- 2) La Legge nazionale 162/1998 prevede l’attuazione di **piani personalizzati di assistenza familiare**, con la finalità di incoraggiare l’autonomia e fornire sostegno alla famiglia in cui è presente una persona con grave disabilità.
- 3) Il decreto Legislativo 3 maggio 2024 , n. 62 che introduce all’Art.18 il **Progetto di Vita**, diretto a realizzare gli obiettivi della persona con disabilità per migliorare le condizioni personali e di salute nei diversi ambiti di vita, facilitandone l’inclusione sociale e la partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri.

Queste leggi sanciscono **il diritto di scegliere liberamente quale vita condurre: la persona con disabilità è l’unica che può decidere per sé stessa**. Infatti, essa sa perfettamente che “vita indipendente” non significa “vita autonoma” (e, ovviamente, ciò è condizionato dal grado di disabilità da cui si è afflitti). Tuttavia, farsi aiutare, aver bisogno di sostegno, anche per svolgere attività routinarie, non significa però essere totalmente dipendenti.

Il Progetto di Vita promuove l’autodeterminazione delle persone con disabilità, il rispetto per sé stessi e le pari opportunità e che, attraverso il superamento della semplice logica dell’assistenzialismo e dell’istituzionalizzazione, mira alla piena inclusione nella società e nella collettività.

Il lavoro di cura (quello prestato da soggetti non professionisti) è un lavoro **con** qualcuno, non in **sostituzione** di qualcuno (salvo i casi in cui la capacità di autodeterminazione è completamente assente).

Per tutelare il lavoro di cura è indispensabile partire dal presupposto che **abbiamo a che fare con due soggettività distinte – quella del Caregiver e quella della persona con disabilità –, e che entrambe debbono essere riconosciute e tutelate**: il Caregiver e la persona che assiste sono due soggetti distinti, entrambi titolari di diritti umani (la libertà di disporre di sé è tra questi).

Il lavoro di cura è un’attività che è, e deve rimanere, funzionale alla persona con disabilità a cui la cura viene prestata, serve a superare i limiti di autonomia di quest’ultima, e a garantire l’espressione della sua libertà individuale e del suo diritto all’autodeterminazione.

Nel caso in cui la persona con disabilità sia maggiorenne, e sia capace di compiere ed esprimere scelte in autonomia, la stessa scelta se richiedere il supporto di un Caregiver, o se optare per altri tipi di assistenza, rientra nelle prerogative della persona con disabilità.

Nel caso in cui questa sia minorenne, oppure, pur essendo maggiorenne, non sia in grado di compiere autonomamente le scelte inerenti al tipo di assistenza di cui necessita, essa andrà supportata nella scelta da chi ne ha la responsabilità legale, che dovrà comunque cercare di capire quali siano i desideri della persona con disabilità in questione, e adoperarsi, per quanto possibile, per assecondarli.

Qualora la persona con disabilità sia affetta da una conclamata demenza, per evitare tempistiche lunghe legate alla procedura per la nomina dell'amministratore di sostegno, una possibile soluzione potrebbe derivare dalla sottoscrizione da parte della persona di una **delega/consenso** ad esprimere il proprio caregiver alla **diagnosi**. Tale modulo potrebbe essere proposto dal neurologo al momento della diagnosi.

La Società Italiana di Neurologia è disponibile a sottoscrivere un'alleanza con le associazioni su questa procedura che garantirebbe l'acquisizione del consenso quando la persona è ancora in grado di esprimerlo.

Ciò premesso appare dunque coerente prevedere nella proposta legislativa **l'istituto del Consenso della persona con disabilità** alla nomina del Caregiver. **Il consenso è la manifestazione di volontà tipica che la persona con disabilità capace di prendere decisioni esprime, coerente con la capacità di autodeterminarsi di cui sopra.**

Inoltre, a tutela della persona con disabilità, appare coerente e necessario prevedere anche la valutazione circa **l'idoneità** ad essere Caregiver.

L'esperienza delle **Cure Palliative** a livello nazionale e internazionale evidenzia come, data l'elevata complessità assistenziale, sia opportuno, in una esclusiva logica di tutela della persona con disabilità, valutare l'idoneità del Caregiver, attraverso, per esempio, scale validate quali Caregiver Burden Inventory (CBI), scala di Zarit o altro.

Il requisito del consenso così come la valutazione dell'idoneità assurgono inoltre anche a **meccanismi di garanzia a tutela della persona con disabilità** da possibili forme di violenze e maltrattamenti in coerenza anche con il disposto dell'art. 16 della Convenzione ONU secondo cui *"Gli Stati Parti adottano tutte le misure legislative, amministrative, sociali, educative e di altra natura adeguate a proteggere le persone con disabilità, all'interno e all'esterno della loro dimora, contro ogni forma di sfruttamento, di violenza e di abuso, compresi gli aspetti di genere. Gli Stati Parti adottano altresì tutte le misure adeguate ad impedire ogni forma di sfruttamento, di violenza e di maltrattamento, assicurando, segnatamente alle persone con disabilità, alle loro famiglie ed a coloro che se ne prendono cura, appropriate forme di assistenza e sostegno adatte al genere ed all'età."*

I punti che **AISLA ritiene indispensabile che vengano recepiti da una Legge nazionale sul Caregiver** sono:

- 1) Il caregiver familiare, oltre ad essere la persona definita dall' articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205 è altresì la persona che, nel momento in cui sussistano condizioni di non autosufficienza, incapacità di prendersi cura di sé, bisogni di assistenza globale e continua, anche di lunga durata, a causa di malattia anche cronica o degenerativa, infermità, presenza di menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali, assiste e si prende cura **responsabilmente** nel suo contesto di vita anche:
 - di un parente o di un affine entro il terzo grado, anche non convivente;
 - di una persona con cui abbia comprovata relazione affettiva o amicale stabile: a tal fine il Caregiver sottoscrive una Dichiarazione sostitutiva dell'Atto di notorietà;
- 2) Lo status di Caregiver non comporta obbligatoriamente la **convivenza** con la persona con disabilità
- 3) La figura del Caregiver va riconosciuta sia quando la persona con disabilità sia in grado di autodeterminarsi, sia quando essa non lo sia, intendendo per **autodeterminazione** il diritto di fare scelte riguardo ad ogni ambito della propria vita
- 4) È legittimo che la persona con disabilità capace di prendere decisioni e assistita dal Caregiver, esprima il proprio **consenso** alla **nomina** del proprio Caregiver, come avviene per tutti gli atti che la concernono
- 5) A tutela della persona con disabilità è corretto che un soggetto terzo ed imparziale valuti **l'idoneità** del Caregiver a prendersene cura.
- 6) Il ruolo di Caregiver può essere riconosciuto a **più di una persona** per la stessa persona con disabilità assistita, purché venga individuato il Caregiver principale
- 7) È prevista la copertura di **contributi figurativi**, equiparati a quelli da lavoro domestico, a carico dello Stato per il periodo di assistenza e di cura svolto: tali contributi si sommano a quelli eventualmente già versati per attività lavorative, al fine di consentire l'accesso al pensionamento anticipato come da normativa vigente
- 8) Al caregiver sono riconosciute **le tutele previste per le malattie professionali**
- 9) Al Caregiver **lavoratore**, in funzione dell'intensità del carico assistenziale del lavoro di cura, vengono garantiti:
 - a. divieto di lavoro notturno: il caregiver che ha in carico una persona in gravissima disabilità ha diritto a essere esonerato dal lavoro notturno
 - b. la scelta della sede di lavoro e opposizione al trasferimento: ove possibile, il caregiver ha il diritto di scegliere la sede di lavoro più vicina al domicilio della persona con disabilità e di non essere trasferito senza il suo consenso;
 - c. ove possibile, la trasformazione del rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale, con contribuzione figurativa per le ore ridotte;
 - d. la rimodulazione dell'orario di lavoro, compatibile con l'attività di assistenza e di cura da lui prestata, anche mediante modalità di lavoro agile (smart-working);
 - e. programmi di welfare aziendale: i lavoratori dipendenti, a titolo gratuito, possono cedere giornate di ferie o riposo solidali ai colleghi di lavoro che assistono continuativamente la persona con disabilità;



- 10) Al Caregiver **non lavoratore**, in età lavorativa, viene riconosciuto un contributo economico mensile
- 11) L'esperienza maturata in qualità di caregiver può essere valutata sulla base dei criteri, delle modalità e delle procedure previsti per la **formalizzazione** e la **certificazione** delle **competenze**, ovvero quale credito formativo per l'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o di altre figure
- 12) Al Caregiver viene garantita l'attuazione di specifici programmi volti alla **formazione**, **educazione**, abilitazione ed **empowerment**, anche in riferimento all'utilizzo delle tecnologie digitali;
- 13) Al Caregiver vengono garantiti **percorsi agevolati** in ambito sanitario a tutela della sua salute;
- 14) Vengono definiti, a livello nazionale, strumenti omogenei di valutazione dello **stress fisico** e **psichico** del caregiver (burn-out)