

## AIMA: memoria scritta in relazione all’audizione “disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno dell’attività di assistenza e di cura svolta dal caregiver familiare”

### 1. Le premesse

AIMA (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer – fondata nel gennaio **1985**) è l’Associazione più vecchia e più esperta nel nostro Paese in materia di Alzheimer e da sempre persegue la *mission* di sostenere e accompagnare malati e caregiver familiari nei lunghi anni di malattia. Attraverso le sedi locali e la Linea Verde Alzheimer 800 679679 (unica linea telefonica nazionale gratuita che da quasi 30 anni è attiva per il sostegno ai caregiver), ogni anno decine di migliaia di famiglie ricevono informazione, formazione e aiuto per curare al meglio i loro cari e combattere l’isolamento. È dall’anno 2000 che AIMA chiede una legislazione a **riconoscimento e tutela del “familiare che cura”**, che con il suo lavoro ha colmato e ancora colma le lacune di un sistema di welfare inadeguato.

Forti di queste esperienze, AIMA ha preparato il presente documento con l’obiettivo di esprimere le proprie osservazioni in merito alle proposte di legge recanti “Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno dell’attività di assistenza e di cura svolta dal caregiver familiare”.

### 2. Il contesto e i numeri

La malattia di Alzheimer rappresenta, nel più ampio contesto delle demenze, la terza causa di morte per gli over 65, ed è tra le principali cause di invalidità nella popolazione over 60 a livello mondiale. Per tali ragioni, **l’Alzheimer è quindi una “priorità mondiale di salute pubblica”**, come stabilito in occasione del G20 dei Ministri della Salute di Okayama (Giappone) nel 2019 e ribadita, nel 2021, dalla Presidenza italiana del G20 dei Ministri della Salute che ha promosso, nell’ambito del *Position Paper on Health and Sustainable Recovery*, un capitolo dedicato alle **demenze**, invitando gli Stati ad una maggiore pianificazione degli investimenti in diagnostica, applicativi digitali, standard terapeutici e capitale umano, per conseguire una migliore presa in carico della malattia.

Parlando dei numeri, in Italia il numero di persone affette da demenza è **stimato in oltre 1.200.000 persone**, di cui circa **700.000 con demenza di Alzheimer**. A questi numeri, è necessario aggiungere la crescente coorte di individui con disturbi cognitivi e disturbi comportamentali, stimati in circa 1 milione. Tale dato si fa ancora più preoccupante alla luce del costante invecchiamento della popolazione, che colpisce in particolar modo il Paese. Secondo le attuali stime, infatti, la casistica di persone affette da Alzheimer potrebbe raddoppiare entro il 2050, causando un insostenibile aumento della spesa sociale e sanitaria.

Venendo ai caregiver, secondo le Linee guida “*Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment*”, pubblicate nel gennaio scorso dall’ISS, **la stima del numero dei caregiver in Italia è di circa 4 milioni di persone**, (nel 74% dei casi donne, nel 55% dei casi i caregiver ancora lavorano e hanno un’età media di 58 anni) che sono diventate caregiver per caso, per accidente, più in generale per accadimento della vita. A trenta, quaranta, sessanta o più anni. Con le storie e le esperienze più diverse. Senza preparazione, senza strumenti né conoscenze. Di fatto questa vasta platea di caregiver (che unita alle persone malate **rappresenta il 10% della popolazione del nostro Paese**), sopporta il carico della malattia in maniera quasi esclusiva sotto il profilo organizzativo, psicologico e anche economico. Si pensi infatti che, per la sola malattia di Alzheimer, circa l’80% dei 15,6 miliardi di euro associati all’assistenza sono in carico alle famiglie<sup>1</sup>.

### 3. Le proposte per una migliore normativa sui caregiver

AIMA 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. Nell’ambito del Tavolo abbiamo formalizzato la nostra posizione in un documento condiviso con le seguenti associazioni: Cittadinanzattiva, AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), Confederazione Parkinson Italia e Associazione Italiana Giovani Parkinsoniani, mettendo in evidenza, in tale documento, alcuni punti la cui presenza in una normativa nazionale sono a nostro parere imprescindibili:

- 1) La **definizione di caregiver familiare** non può essere limitata alla persona individuata dall’art. 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017 n. 205. Come alcune delle Proposte di Legge in esame specificano, in coerenza con altri Paesi europei, una legge nazionale è l’occasione per tutelare e dare maggiore dignità a tutte quelle persone che, pur non avendo un legame familiare stretto, si prendono cura quotidianamente dei loro cari. Quindi, nei casi in cui sussistano le condizioni di non autosufficienza, bisogni di assistenza continua, anche a causa di malattia cronica o degenerativa, presenza di menomazioni fisiche, mentali intellettuali e sensoriali, merita il riconoscimento di caregiver anche:
  - un parente o un affine entro il terzo grado, **anche non convivente**;
  - una **persona con cui l’assistito abbia comprovata relazione affettiva o amicale** stabile.

---

<sup>1</sup> Costs and Resource Use Associated with Alzheimer’s Disease in Italy: Results from an Observational Study, G. Bruno, M. Mancini, G. Bruti, G. Dell’Agnello, C. Reed, J Prev Alz Dis 2018;5(1):55-64.

2) Il caregiver familiare dovrà essere destinatario di **autonome tutele** e **titolare di diritti** legati alla funzione svolta e dovrà essere riconosciuto il valore sociale ed economico connesso ai rilevanti vantaggi che dalla sua attività trae l'intera collettività.

Si ritiene che le tutele possano essere **crescenti** e modulabili, proporzionate al **grado di responsabilità e di impegno** che il *caregiving* del proprio familiare richiede.

3) **La convivenza non deve essere un vincolo** per il riconoscimento dello status di caregiver. Il caregiver familiare è infatti la persona **anche non convivente** che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, sostiene una persona cara in condizioni di non autosufficienza o nella necessità di ausilio di lunga durata e non in grado di prendersi cura di sé, nella vita di relazione, concorre al suo benessere psico-fisico e la aiuta nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, rapportandosi e integrandosi con gli operatori del sistema dei servizi sociali, educativi, socio-sanitari e sanitari professionali.

Nello svolgimento delle attività il caregiver familiare può avvalersi dei servizi territoriali e di assistenti familiari o personali.

4) Riguardo al **consenso** da parte dell'assistito nella scelta del caregiver, pur ritenendo estremamente importante che la persona con disabilità scelga per sé stessa il proprio caregiver e il proprio Progetto di Vita, autodeterminandosi in forma scritta o registrata o attraverso l'amministratore di sostegno se già nominato, ci siamo posti il quesito sulla possibilità di scelta di una persona con deterioramento cognitivo, per la quale, nel corso della malattia, si instaura gradualmente un'incapacità decisionale (per **incompetenza cognitiva**) che negli ultimi anni di vita è totale, e riguarda anche le decisioni più elementari. Ecco dunque la necessità di una soluzione affidabile, tempestiva e che soprattutto non rallenti l'iter del riconoscimento: la Società Italiana di Neurologia (SIN) si è dichiarata disponibile a proporre e raccogliere il **modulo di consenso/delega** (da trasmettere agli organi competenti) **al momento della diagnosi** e cioè quando la persona con deterioramento cognitivo è ancora in grado di esprimere la sua propria volontà.

In conclusione, AIMA esprime sostegno agli Atti, oggetto di questa audizione, che convergono sui punti appena citati, ma si ritiene certa del buon lavoro di approfondimento e integrazione che la XII Commissione riuscirà a fare, per una proposta di legge **equa e inclusiva** da inviare al vaglio del Parlamento.