

IN COLLABORAZIONE CON



Camera dei deputati - Commissione Affari sociali Mercoledì 31 luglio 2024

Audizione nell'ambito dell'esame delle proposte di legge C. 114 Panizzut, C. 159 Serracchiani, C. 307 Conte, C. 344 Candiani, C. 998 Ciani, C. 1426 Malvasi, C. 1461 Tenerini e C. 1690 Ciocchetti, recanti "Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di assistenza e di cura svolta dal caregiver familiare"

Intervento della dottoressa Annamaria Mancuso, (già Senatore della Repubblica), Presidente Salute Donna ODV e Coordinatrice Gruppo "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere"

Ringraziamenti

Innanzitutto ringrazio il Presidente Ugo Cappellacci per la consueta sensibilità e per avermi consentito di partecipare a questa audizione, e ringrazio anche tutti i membri della Commissione in ascolto.

Premessa

In attesa di un testo unificato, i disegni di legge in esame hanno tutti il merito di porre in evidenza l'esigenza di una normativa nazionale in materia di Caregiver.

Come sappiamo la definizione di questa figura è stata introdotta da una norma della Legge di bilancio 2018, che ha previsto un apposito Fondo di 20 milioni.

L'attività del Caregiver è stata riconosciuta quindi in ritardo rispetto a gran parte della disciplina regionale, che era antecedente.

Dal 2018 le Regioni hanno però adottato le proprie disposizioni per dare attuazione all'accesso al Fondo nazionale in materia, in molti casi aggiungendo proprie risorse economiche ed attingendo ai Fondi europei, per fare fronte alle esigenze del proprio territorio.

L'ultima legge di bilancio, approvata nel dicembre 2023, ha abrogato quel Fondo ed inserito i fondi del Caregiver in un più ampio Fondo unico per l'inclusione delle persone con disabilità, che ha una dotazione di 213 milioni.

Non va dimenticato il Fondo Caregiver, presso il Ministero del lavoro, che ha una dotazione di 50 milioni annui, destinato al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale svolta dal caregiver familiare.

Il malato oncologico

Il tumore è la seconda causa di morte, dopo le malattie cardiache. Ma come sappiamo bene alcune patologie cardiache a volte sono fulminanti e non lasciano spazio a una vita successiva.

Il malato oncologico, dopo la prima diagnosi, inizia una convivenza con la malattia, che può durare anni e quando va bene riesce a gestirsi quasi autonomamente da solo, ma se la malattia diventa cronica e metastatica, la sua qualità della vita cambia perché la

malattia può diventare invalidante, pertanto ha la necessità di essere seguito da un Caregiver, che spessissimo è un familiare.

Una malattia oncologica quindi coinvolge il malato ma anche la sua famiglia, intesa - anche giuridicamente - come le persone che più gli sono vicine.

Il Caregiver oncologico è quella persona che deve fare fronte a tutte le esigenze del malato, esigenze di natura assistenziale, burocratiche e psicologiche un sostegno indispensabile per consentire al malato di seguire il percorso terapeutico ma anche per aiutarlo a non aggravare la sua qualità di vita.

Essere Caregiver di un malato oncologico non è un ruolo facile da gestire, soprattutto quando l'assistito è un familiare, poiché spesso è causa di fattori di stress e di dolore psicologico, quasi come quello vissuto dal malato stesso, dovendo il Caregiver farsi carico dello stress e degli umori di chi assiste.

Nei casi peggiori il Caregiver è colui che accompagna il malato oncologico verso la fine dei suoi giorni: e questo è il lato più triste e impegnativo, che segna profondamente ogni persona vicina al malato.

Alle difficoltà emotive del Caregiver che segue un percorso di fine vita di un familiare, che può essere anche relativamente lungo, si aggiungano le esigenze di natura pratica, come risolvere appunto quotidianamente i problemi che possono essere di varia natura e cambiare da un momento all'altro.

Non ultimo, i Caregiver familiari spesso devono scontrarsi con problemi in ambito lavorativo ed economico, tra questi la gestione dei permessi di lavoro e congedi non retribuiti, che non hanno una durata infinita. Purtroppo anche l'aspettativa non retribuita ha un limite di tempo previsto dalle leggi sul lavoro che non tengono conto davvero delle difficoltà a cui devono far fronte i Caregiver.

Esiste la possibilità di usufruire della “legge 104”, ma non tutti i familiari che assistono un malato oncologico sono conviventi nella stessa abitazione, pertanto non possono usufruire, quando hanno un lavoro, dei due anni retribuiti previsti dalla legge e questo è uno dei motivi per cui spesso un familiare perde il lavoro o è costretto a licenziarsi per assistere il proprio caro.

Quindi, due importanti proposte di legge sono in itinere.

La prima, come ben sapete, riguarda i permessi e i congedi per i malati oncologici - pur essendo stato approvato dalla Commissione di merito - è ferma ormai da oltre 4 mesi per problemi relativi alla copertura finanziaria di quelle disposizioni, da tutti condivise nel merito, anche e soprattutto a livello parlamentare. Il mio invito è quindi che si arrivi a una puntuale quantificazione degli oneri di quelle norme, sollecitando l’approvazione definitiva in questa Camera di quelle disposizioni, valutato anche l’extraggettito di cui abbiamo letto sui giornali e prima che quel tesoretto venga destinato ad altri utilizzi meno nobili.

Poi il testo unificato dei testi al nostro esame avrà a che fare con delle coperture finanziarie ulteriori, posto che anche il Fondo previsto dalla legge di bilancio 2024, che ingloba le risorse del Fondo Caregiver, potrebbe non soddisfare tutte le esigenze.

Comprendiamo bene che, stimato il numero di Caregiver oncologici in Italia in 3 milioni di persone (su 7 milioni di Caregiver), allocare risorse a tutti i Caregiver necessiterebbe di risorse importanti.

A nostro avviso quello che può fare la differenza sono però le norme ordinamentali, che diventino patrimonio giuridico del nostro ordinamento.

E poi va messa in piedi una Struttura di coordinamento per potere attingere a tutti i Fondi europei destinati al sociale.

Il patrimonio di conoscenze che il Caregiver oncologico può mettere a disposizione della società è la vera ricchezza da stimare.

Non a caso, colei che vi parla è stata malata oncologica e oggi è Caregiver. La malattia oncologica muove una serie di sensibilità e di solidarietà a livello sociale. L'Associazione Salute Donna, che ho fondato 30 anni fa, nel lontano 1994, conta decine di sedi in tutta Italia e centinaia di volontari, che altro non sono che dei Caregiver oncologici. Ma dopo la nostra prima esperienza sono nate tante altre associazioni dei malati oncologici, posto che si tratta di un tema di grande percettibilità nei cittadini.

Le proposte

- ✓ Una proposta che mi sento di fare in questa sede è quella di ampliare la possibilità per i Caregiver famigliari di usufruire dell'aspettativa non retribuita (anche oltre i due anni previsti) qualora assistano un familiare con una grave malattia avanzata. Ciò permetterebbe di mantenere il posto di lavoro, ma anche un risparmio per lo Stato (il malato sarebbe ospedalizzato solo in casi estremi) e qualora l'azienda avesse la necessità, la possibilità di assumere personale in sostituzione a tempo determinato (es. aspettativa per cariche elettive e pubbliche). Occorrerebbe anche rivedere la "legge 104", permettendo anche a quel familiare residente nel raggio di 2/5 km dalla residenza dell'assistito di usufruire dei due anni retribuiti previsti dalla legge, mentre oggi è previsto solo per i conviventi.
- ✓ Le proposte in esame hanno individuato un punto fondamentale: quello di non disperdere il grande patrimonio di conoscenza dei Caregiver. Chi passa il proprio tempo accanto a un malato oncologico matura una esperienza e una sensibilità che spesso possono, io direi devono, essere utilizzate anche dopo. Quindi, il fatto di potere certificare queste competenze, un modo per fare tesoro di queste esperienze, è importante. Noi chiediamo che sia fatto in modo semplice e non burocratico. Attestare che si assiste o si è assistito un malato oncologico, non sia solo una medaglia, ma un atto che possa valorizzare anche quella esperienza in esperienze successive;

- ✓ Inoltre siamo tutti a conoscenza della cronica carenza di personale sanitario e siamo consapevoli che c'è una differenza professionale tra gli OSS, gli operatori socio sanitari, e gli infermieri laureati. Come Gruppo di 45 associazioni unite sotto il progetto "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere", abbiamo predisposto una proposta di legge che se il Presidente Cappellacci mi autorizza, lascerei agli atti di questa Commissione, che prevede la figura dell'Assistente infermiere, una figura professionale di un livello più alto degli OSS che gerarchicamente e per competenze sta sotto la figura dell'Infermiere, che è laureato. Ecco, un giovane che abbia fatto il Caregiver a un proprio familiare, un nonno o un genitore, potrebbe essere tentato dal seguire un percorso - come era una volta - che lo porti a diventare Assistente infermiere, al termine di un percorso scolastico e formativo in ospedale di 5 anni. Si risolverebbe quel cronico problema della carenza di personale sanitario in grado di assistere il malato nelle strutture ospedaliere. Quindi, concretamente, è importante riconoscere crediti formativi al Caregiver, anche e soprattutto per percorsi ulteriori di formazione in ambito sanitario;
- ✓ Riteniamo inoltre che ai Caregiver vadano riconosciuti almeno i contributi figurativi, cioè un sistema che attraverso il riscatto del periodo in cui si è rimasti impegnati come Caregiver, senza reddito da lavoro, possa essere utilizzato ai fini pensionistici, valutato che il sistema contributivo ormai assegna le future pensioni sulla base di quanto versato, consci del fatto che un riconoscimento più ampio e puntuale dei contributi avrebbe degli oneri finanziari difficili da stimare e coprire;
- ✓ Bene la "Giornata nazionale del caregiver familiare", cui va attribuito un valore simbolico, prevedendo al contempo una più larga sensibilizzazione sul tema all'interno dei cicli di tutta l'educazione scolastica;
- ✓ Importante è prevedere percorsi preferenziali nelle strutture sanitarie al fine di ridurre i tempi di attesa per l'accesso alle

prestazioni sanitarie per il Caregiver familiare e per il soggetto assistito; così come il rilascio di apposita tessera di riconoscimento come caregiver familiare, al fine di consentire forme di priorità nel disbrigo di pratiche amministrative svolte nell'interesse dell'assistito e del Caregiver familiare stesso, al quale vadano date informazioni puntuali ed esaurienti sulle problematiche dell'assistito. Bisogna ricordare che molti ospedali hanno mantenuto le regole del Covid per l'accesso alle visite ai pazienti, anche per i Caregiver e ciò non è accettabile perché va in contrapposizione con l'idea dell'ospedale aperto; naturalmente i reparti dove ci sono le fragilità, i famigliari Caregiver devono mettere in atto le stesse precauzioni degli infermieri, che spesso sono senza mascherine;

- ✓ Bene che ci sia un Registro dei Caregiver familiari. Anche qui raccomandiamo una struttura snella, facile per chi voglia registrarsi avendone i requisiti e, rigorosamente online, che abbia lo scopo di facilitare anche la ricerca di chi possa avere bisogno di questa figura;
- ✓ Proprio alla luce del “DDL sui permessi per malati oncologici”, approvato in Commissione, ma fermo per coperture finanziarie, in generale riteniamo che tutte le disposizioni di carattere ordinamentale – a partire dalla definizione di Caregiver, che a nostro avviso deve stare espressamente in questa legge e non nel rinvio alla disposizione del 2017 - che prevedono i disegni di legge in esame possano intanto essere approvate ed entrare a fare parte di una regolamentazione puntuale della figura del Caregiver, in attesa di coprire con risorse ulteriori quelle misure, anche quelle al momento stimate come troppo costose.
- ✓ Cioè si vada avanti con una normativa quadro nazionale, cui le Regioni adattino le proprie disposizioni regionali e delle province autonome e cui seguano le risorse legandole al successivo sostegno delle diverse tipologie di caregiver;
- ✓ Inoltre, come detto prima, posto il problema di finanziare tutte le misure a favore dei Caregiver, sarebbe importante creare una

Struttura di coordinamento per potere accedere ed utilizzare, in modo uniforme sul territorio nazionale, tutti i Fondi europei per il sociale.

Grazie!