

Prot. Nr. 180031

**Alla 11° COMMISSIONE PERMANENTE
SENATO DELLA REPUBBLICA ITALIANA**

**INTERVENTO AISLA ONLUS AUDIZIONE CAREGIVER 15.11.2018
DDL 55, 281,555,698,853,868,890**

Gentile Presidente,

a titolo personale, del Presidente Nazionale Massimo Mauro e di tutta la comunità italiana affetta da SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) che rappresentiamo, desidero ringraziare Lei ed i Senatori della Commissione Permanente Lavoro e Politiche sociali per l'opportunità fornita ad Aisla Onlus di presentare le proprie considerazioni rispetto alla disanima dei 7 disegni di legge.

La delegazione Aisla è costituita:

Dr.ssa Francesca Genovese - Consigliere Nazionale Aisla

Innanzitutto colgo l'occasione per presentare la nostra Associazione:

AISLA Onlus nasce nel 1983 con l'obiettivo di diventare il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA, favorendo l'informazione sulla malattia e stimolando le strutture competenti a una presa in carico adeguata e qualificata dei malati.

AISLA ha ottenuto il riconoscimento da parte del Ministero della Sanità nel 1999. Dal 2008 è socio aderente dell'Istituto Italiano della Donazione ed annualmente è certificata dai revisori di Qualità ISO 9001:2008 con particolare attenzione ai processi di formazione, raccolta fondi e del Centro di Ascolto Nazionale.

A 35 anni dalla sua costituzione, AISLA Onlus attualmente conta 63 rappresentanze territoriali in 19 regioni italiane; 293 volontari, 9 dipendenti, 121 collaboratori (medici del centro ascolto, psicologi, fisioterapisti, consulenti che collaborano con la Sede Nazionale e le Sedi Territoriali), e sulla fiducia di 2.246 soci.

In Italia si stimano circa 6.000 persone affette da SLA.

Ogni anno, nel nostro paese, la malattia colpisce circa 1.500 persone. La Sclerosi Laterale Amiotrofica è una malattia neurodegenerativa, caratterizzata dalla paralisi e atrofia dei neuroni deputati a controllare i muscoli volontari. Comporta una progressiva perdita delle capacità di movimento, di deglutizione, della parola e della respirazione. Con il progredire dei deficit muscolari si assiste, in un tempo variabile, alla progressiva e completa perdita dell'autonomia, con profonde modificazioni nelle attività della vita quotidiana non solo della persona che ne viene colpita, ma dell'intero nucleo familiare. Al momento, purtroppo, non esistono terapie in grado di guarire la malattia.

Siamo convinti che il sostegno diretto della domiciliarità sia decisivo nel supportare le famiglie costrette a convivere con una patologia così impattante che comporta, oltre alla grande sofferenza, anche un grave peso assistenziale.

Riteniamo sia un atto di civiltà riconoscere al Caregiver Familiare le competenze che gli sono proprie.

In Italia, sono ^{4.9 milioni} nove milioni i caregiver, ossia coloro che assistono un proprio familiare non in grado di svolgere autonomamente gli atti necessari della vita quotidiana, e dedicano sette ore al giorno per l'assistenza diretta e più di undici ore per la sorveglianza.

Un sondaggio su circa 20 mila famiglie, in cui è presente almeno un soggetto in condizione di non autosufficienza, ha evidenziato il bisogno di specifici servizi. In particolare i collaboratori caregiver lamentano l'assenza di un unico luogo istituzionale di riferimento, la difficoltà di fruire dei vantaggi

amministrativi, economici e fiscali, la difficoltà di reperire personale domiciliare qualificato e certificato (basti pensare che oltre l'80% degli assistenti familiari è rappresentato da stranieri).

AISLA è tra i promotori del Manifesto per i familiari caregiver, firmato a Milano l'8 novembre 2013 che promuove:

- il riconoscimento sul piano culturale e sociale del caregiving;
- il riconoscimento nelle politiche nazionali e locali alla famiglia come componente del sistema dei servizi;
- la definizione dei compiti e doveri dei caregiver;
- la definizione dei diritti del caregiver;
- la formulazione di proposte per il miglioramento dei servizi di supporto al paziente non autosufficiente.

AISLA ritiene fondamentale il riconoscimento delle tutele per le malattie professionali (in virtù dei carichi di lavoro e dello stress emotivo cui è sottoposto il caregiver) e dei "contributi figurativi", ovvero la possibilità per chi deve lasciare il lavoro per accudire un familiare di maturare in quegli anni contributi validi per la pensione.

Apprezziamo e condividiamo l'intendimento della XI commissione del Senato di giungere a un testo unico giacché la nostra disanima dei disegni di legge - come condiviso con le Associazioni Nazionali UILDM e Famiglie SMA (vedi nota allegata prot. 180025 del 17/10/2018 con richiesta congiunta di audizione) - evidenzia in ognuno di essi elementi apprezzabili e necessari per la difesa dei diritti del caregiver familiare.

Aderiamo alla proposta del testo unico che, a breve, il Forum Nazionale del Terzo Settore di cui siamo membri, sottoporrà alla vostra attenzione con l'unica raccomandazione per noi fondamentale e già evidenziata allo stesso (vedi nota allegata prot. 180030 del 14/11/2018):

=> L'atto di nomina può essere espresso attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare

Chiediamo di integrare agli atti della Commissione:

1. Il presente documento
2. Manifesto dei familiari caregiver
3. Nota prot. 180025
4. Nota prot. 180030
5. Articolo pubblicato su "Sanità 24" del 22/06/2015
6. Articolo pubblicato su "Come Stai" del 16/11/2016
7. Relazione di Missione Aisla

Le famiglie che rappresentiamo sono portatrici non solo di bisogni, ma anche di diritti. Ed è per questo che nel ringraziarVi per l'opportunità concessa e confortati dall'attenzione che state riservando, auspichiamo che questo ^{Portamento} Governo possa finalmente varare una legge, in agenda da troppi anni, che sia in grado di garantire tali diritti e non solo di declamarli.

Francesca Genovese
Consigliere Nazionale Aisla Onlus



Roma, 15/11/2018



MANIFESTO PER I FAMILIARI CAREGIVER



Verso il riconoscimento culturale, sociale, giuridico del caregiver

L'assistenza alle persone non autosufficienti di tutte le età è un ruolo che investe un numero sempre più alto di persone. È un compito difficile sul piano umano, complesso sul piano organizzativo, che richiede competenza, "forza" fisica e psicologica, disponibilità di tempo, spesso anche disponibilità economiche. Oggi più che mai, il contesto familiare è il luogo privilegiato della cura. Valorizzare e supportare concretamente il ruolo dei suoi membri nell'assistenza è lo scopo di questo MANIFESTO.

Il caregiving è essenziale per il mantenimento della persona non autosufficiente, spesso affetta da polipatologia, nel proprio domicilio; a buon diritto partecipa al "sistema dei servizi" con la caratterizzazione che gli è propria, di servizio informale. È essenziale anche per un'altra ragione, che fonda la nostra idea di società e di contratto sociale: il prendersi cura, in special modo del più debole, sostanzia il legame fra le generazioni sia nella direzione del far crescere sia in quella dell'accompagnare nella malattia e nella perdita della vita.

Il caregiving è gravoso e si assiste ad una progressiva difficoltà nell'espletamento delle sue funzioni perché è aumentato il numero e la gravità clinico -assistenziale delle persone bisognose di cura e perché è cambiata la struttura della famiglia - da una pluralità di attori dell'assistenza alla sostanziale solitudine della diade curante-curato.

Il caregiver ha un grande carico sul piano psicologico, in cui i vissuti più frequenti, ingravescenti con il protrarsi dell'assistenza nel tempo, sono la solitudine, l'incertezza sul futuro, le conseguenze emotive del contatto costante con una sofferenza prolungata e spesso molto grave.

La conferma dell'importanza del ruolo svolto dalle famiglie, in particolare da madri, mogli e figlie, arriva dal 46° Rapporto del Censis del 2012, sulla situazione sociale del Paese. Sono le donne che circa nel 70% dei casi si occupano della cura e assistenza, spostamenti casa - ospedale, visite. Sempre il Censis rileva che i familiari che assistono accusano nel 29% dei casi stati d'ansia, tristezza, disturbi del sonno. Lo studio di Elizabeth Blackburn, premio Nobel per la Medicina nel 2009, ha dimostrato che i caregivers sottoposti allo stress di curare familiari gravi hanno un'aspettativa di vita ridotta dai 9 ai 17 anni.

Più recentemente il sistema di caregiving ha subito anche le conseguenze della riduzione -avvenuta in molti settori - dei servizi pubblici di supporto, come conseguenza delle restrizioni economiche, sebbene in alcune aree del paese i caregiver fronteggino scenari di cronica scarsità dei servizi formali ed è altrettanto avvegnuta su tutto il territorio per alcune tipologie di servizi, ad esempio quelli di sollievo.

Il caregiving richiede molte abilità, nel dare assistenza, nell'organizzarla, nel sostenere la persona malata, nel prestare le cure anche con aspetti tecnici rilevanti, nel dialogare con i servizi formali, nel conciliare i tempi di vita con quelli di assistenza. Il caregiver è costretto ad apprendere costantemente cose nuove e a fare esperienze nuove, anche di sé e delle proprie capacità. Ha bisogno di informazioni e di aiuto, di confronto e di dialogo, per contenere gli effetti disorientanti della malattia e per non spezzare il filo di senso che lo motiva e lo sostiene nell'assistenza.

Il caregiving richiede risorse, personali, ambientali, economiche. La sua caratteristica intrinseca di flessibilità e adattabilità è cruciale anche con scarse risorse, soprattutto ambientali ed economiche, talvolta con rischi gravi sia per il beneficiario che per il caregiver. Quando le risorse sono troppo esigue, anche quelle personali, è necessario poter sostituire, anche temporaneamente il caregiver. L'assenza di risorse sufficienti mette a rischio tutti coloro che sono coinvolti perché acuisce la povertà, induce la disperazione, provoca la rottura dell'equilibrio che regge l'assistenza. Si assiste anche a ripercussioni che sono state sottovalutate e che solo adesso cominciano ad essere studiate. L'8% delle persone che assistono un malato riscontrano una diminuzione del reddito, soprattutto per coloro che svolgono un lavoro autonomo; addirittura il 5,5% perde il posto di lavoro, mentre il 2% richiede il pensionamento.

Sulla base di queste considerazioni **i promotori** del presente **Manifesto**

INTENDONO PROMUOVERE

- **il riconoscimento sul piano culturale e sociale del caregiving**, per raggiungere un'omogeneità di valutazione di questa funzione umana e assistenziale a livello nazionale. Si deve riconoscere il ruolo centrale della famiglia e, di conseguenza, modulare e articolare le risposte del servizio pubblico a sostegno di tale ruolo non come una concessione, ma come un aspetto strategico per lo sviluppo civile e delle stesse persone fragili;
- **il riconoscimento nelle politiche nazionali e locali alla famiglia come componente del sistema dei servizi** nel contesto dei progetti di intervento a favore delle singole persone venga riconosciuto, nell'ambito del budget di cura, anche economicamente, il ruolo del familiare caregiver;
- **la definizione dei compiti e doveri dei caregiver**, partendo da un progetto di cura condiviso, per le persone non autosufficienti di ogni età, sia che vivano a casa loro oppure in strutture di ricovero o in ospedali;
- **la definizione dei diritti del caregiver** fra i quali ci paiono irrinunciabili:
 - o il diritto di scelta nell'assumere il ruolo e nel mantenerlo
 - o il diritto a risposte integrate da parte dei servizi che prevedano risposte articolate e flessibili capaci di sostenere il ruolo del familiare caregiver anche attraverso la previsione di ricoveri temporanei e/o di sollievo;
 - o il diritto all'informazione e formazione
 - o il diritto ad un riconoscimento giuridico che permetta di conciliare i tempi di lavoro e di assistenza e che consenta benefici e facilitazioni sul piano assicurativo e pensionistico
 - o il diritto ad essere riconosciuto come soggetto attivo nella cura del familiare nell'interlocuzione con i servizi e quindi co-attore del piano assistenziale individualizzato;
- **la formulazione di proposte per il miglioramento dei servizi di supporto** al paziente non autosufficiente che tengano conto delle indicazioni e dei bisogni del caregiver.

PROPONGONO

Alle organizzazioni di utenti, di familiari e dei professionisti della salute, agli attori intermedi pubblici e privati e, soprattutto, ai vari livelli della politica e delle amministrazioni pubbliche

DI SOTTOSCRIVERE IL MANIFESTO E DI DEFINIRE I PROPRI IMPEGNI PER L'APPLICAZIONE.

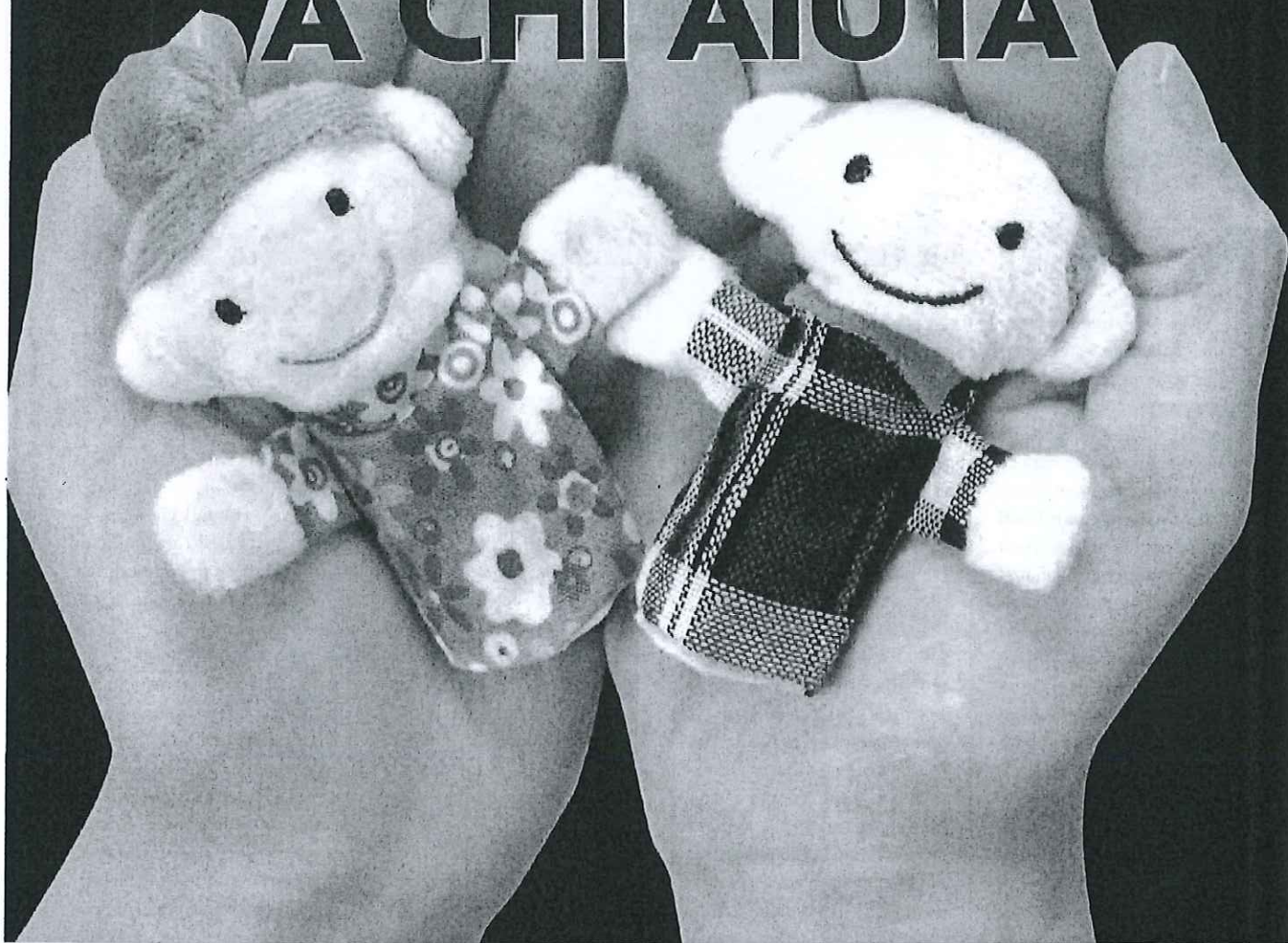
Milano, 8 Novembre 2013

ACP - Associazione culturale pediatri (Sez. Lombardia)
ASL Bergamo
ASL Brescia
AIPO - Ass. Italiana Pneumologi Ospedalieri (Sez. Lombardia)
ANMDO - Ass. Naz. Medici Direzioni Ospedalieri (Sez. Lombardia)
AO Desenzano del Garda
AO San Carlo
AMD - Associazione Medici Diabetologi
CIAF - Centro Italiano per l'Assistenza in Famiglia - Edoardo Scarcella-Onlus
Fatebenefratelli Prov. Lombardo-Veneta Ord. Osp. S. Giovanni di Dio
Associazione Nati per Vivere Onlus
AISLA - Ass. Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus
PAT - Pio Albergo Trivulzio
A.I.M.F.T. - Ass. Italiana Malattia Frontotemporale Onlus

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus
Fondazione Poliambulanza Istituto Ospedaliero
Fondazione Salvatore Maugeri IRCCS
GRG - Gruppo di Ricerca Geriatrica
IPASVI Collegio BS
SIGG - Società It. di Geriatria e Gerontologia (Sez. Lombardia)
SIMG - Società Italiana di Medicina generale (Sez. Lombardia)
SIMPeF - Sindacato Medici Pediatri di Famiglia
SIN - Società Italiana di Nefrologia (Sez. Lombardia)
SITI - Società It. Igiene, Med. Prev. e San. Pubbl. (Sez. Lombardia)
ACLI provinciali di Brescia
AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus
Fondazione di Partecipazione Stefylandia Onlus Salò BS
UILDM - Unione Italiana Lotta Distrofia Muscolare sezione Beppe Frau Brescia

PRIMO PIANO

UN AIUTO A CHI AIUTA



SI CHIAMANO **CAREGIVER** E SONO QUELLE PERSONE CHE ASSISTONO UN FAMILIARE MALATO O DISABILE. CIRCA QUATTRO MILIONI DI ITALIANI CHE AVREBBERO BISOGNO DI ESSERE SUPPORTATI DALLO STATO E CHE INVECE SONO LASCIATI SOLI. UN'EMERGENZA SANITARIA CHE HA BISOGNO DI UNA RISPOSTA PRATICA E VELOCE

L'ESPERTO

Stefania Bastianello ha una formazione da ingegnere elettronico e una lunga esperienza di assistenza a fianco del marito, Cesare Scoccimarro, che ha convissuto per 20 anni con la Sla. Dal 2008 lavora all'Associazione italiana



sclerosi laterale amiotrofica (Aisla), dove è responsabile della formazione e del centro di ascolto.

Vengono chiamati caregiver, che in inglese significa "colui che si prende cura" e il termine si riferisce a tutti i familiari che assistono un loro congiunto malato o disabile. E in Italia, di persone che necessitano d'assistenza ce ne sono tante: circa quattro milioni. **E quasi quattro milioni sono i caregiver.** L'esercito di un grande impero, insomma. Tutti volontari, tutti senza compenso. **«Il 77 per cento sono donne** e, dato un po' inquietante, il 31 per cento è sotto i 45 anni e il 38 per cento fra i 45 e i 60 anni» aggiunge Stefania Bastianello. «Perché inquietante? Perché sono tutte persone in età lavorativa. Quindi gente che, oltre a badare a un familiare bisognoso, deve anche lavorare. O, peggio ancora, è costretta a lasciare il lavoro per prendersene cura». L'esercito di volontari è senza paura e pieno di coraggio, ma non sempre riesce a essere forte. Uno studio del Censis sulla figura del caregiver che si dedica al malato di Alzheimer rivela risvolti drammatici. Il familiare dedica al malato circa 4,4 ore d'assistenza diretta e



LE CASE DI RIPOSO

Le residenze sanitarie assistenziali, le Rsa, sono un altro problema. La Lombardia ne possiede di più di ogni altra Regione: oltre 400, mentre in Sicilia si contano sulla punta delle dita. «E non sono comunque una soluzione, perché costano» dice l'esperta. «Un nucleo Alzheimer arriva a costare 2.600 euro al mese. Quante famiglie hanno 2.600 euro al mese, magari per anni? Chi si ritrova del tutto solo, senza parenti, magari in preda alla demenza senile, non può aspettarsi altro che l'intervento del Comune, che però ha anch'esso risorse sempre più limitate».

10,8 ore di sorveglianza. Il 40 per cento dei caregiver, pur essendo in età lavorativa, non lavora e, rispetto a 10 anni fa, è triplicata la percentuale dei disoccupati. Il 59,1 per cento dei caregiver occupati segnala invece cambiamenti nella vita lavorativa, soprattutto le assenze ripetute (37,2 per cento). Le donne occupate indicano più frequentemente di aver richiesto il part-time (26,9 per cento). Ma l'impegno del caregiver non tocca soltanto la vita lavorativa. Salute e vita privata ne escono a pezzi, in particolare tra le donne: **l'80,3 per cento accusa stanchezza, il 63,2 non dorme a sufficienza, il 45,3 afferma di soffrire di depressione, il 26,1 si ammala spesso.** «Il caregiver, insomma, finisce per essere cronicamente stanco» sottolinea l'esperta «una stanchezza cronica che, purtroppo, sfocia quasi sempre in malattia. E infatti

nel 2009, quindi in tempi abbastanza recenti, la ricercatrice Elizabeth Blackburn ha vinto il premio Nobel per uno studio basato anche sui caregiver, dove si dimostra che **queste persone subiscono uno stress pari a quello degli operatori sanitari veri e propri.** A causa di questo stress i caregiver si vedono ridurre l'aspettativa di vita di 9 -17 anni, rispetto alla popolazione normale».

VICARI PERMANENTI DELLE ISTITUZIONI

Se i dati nudi e crudi informano con precisione sulla condizione del caregiver, non offrono però un commento altrettanto puntuale sulla loro figura, sulla loro presenza e sulla loro missione. «Si parla molto spesso di come far emergere il lavoro nero dei badanti. Invece, sarebbe ora di parlare seriamente di come riconoscere la figura del caregiver» prosegue Bastianel-

lo. «Il caregiver non è un nodo della rete sanitaria nazionale, ma il sostituto, il vicario permanente delle istituzioni. **Copre il vuoto che l'assistenza nazionale lascia,** purtroppo. Se domani mattina tutti i caregiver sparissero, fossero trasportati su un altro pianeta, avremmo un'emergenza sanitaria drammatica a cui il Paese non sarebbe in grado di rispondere». Ma, **se da noi questi individui non sono considerati, non è così in altri Paesi.** «La Germania, per esempio, riconosce loro i contributi previdenziali, che maturano per la pensione. In Francia esistono forme assicurative previdenziali contro gli infortuni. In Spagna, i caregiver continuano a percepire i contributi previdenziali del lavoro che avevano. In Grecia hanno diritto al prepensionamento dopo 25 anni contributivi e in Romania c'è una legge per cui i parenti, fino al

UN AIUTO A CHI AIUTA

quarto grado, possono svolgere il lavoro di caregiving in maniera contrattualizzata».

LA SITUAZIONE IN ITALIA

Ma che cosa si fa, in Italia? Proprio nulla? «Nulla no» dice l'esperta. «Con la reintroduzione, nel 2011, dei fondi nazionali per le non autosufficienze, le persone ammalate di Sla furono le prime a ottenere degli stanziamenti per l'assistenza. Fummo i primi sia per la battaglia molto intensa che conducemmo sia perché la nostra volle essere un'azione grimaldello per sbloccare una situazione congelata. Tanto che, nel 2013, lo Stato allargò i fondi a disposizione ad altre malattie e situazioni, fino a giungere agli attuali 400 milioni di euro l'anno. Questi fondi, che vengono naturalmente approvati in Finanziaria e diventano oggetto di decreto ministeriale, sono poi declinati con apposite delibere regionali, diverse da Regione a Regione. Quindi, alla fine ci troviamo di fronte a un panorama abbastanza variegato: **ci sono Regioni che a questi fondi stanziati dal ministero aggiungono fondi propri**, come il Piemonte che prevede fino a 2 mila euro al mese per l'assegno da destinare a persone con gravi disabilità, naturalmente a seconda della serietà della malattia. Di contro, abbiamo **Regioni come la Sicilia in cui la cifra è di soli 400 euro mensili**. C'è una distribuzione non proprio ugualitaria di questi soldi, che vengono dedicati al caregiver familiare o destinati all'assunzione di un assistente familiare. Questo assegno mensile, insomma, permette o dovrebbe

permettere alla famiglia dell'ammalato di assumere un badante o un assistente sanitario formato, in modo che nessuno dei parenti sia costretto a lasciare il lavoro».

A QUANDO IL RICONOSCIMENTO?

Resta però il problema del riconoscimento di questa figura particolare. L'assegno mensile, infatti, dovrebbe essere usato per pagare un assistente, non per risarcire un familiare della sua dedizione al malato. «Negli ultimi tempi sembra che tutti si siano accorti del problema e tutti stiano tentando di fare qualcosa» racconta Bastianello. «**Quattro proposte di legge, due alla Camera e due al Senato, sono state presentate negli ultimi tempi** e tutte e quattro chiedono il riconoscimento di questa figura». Il caregiver familiare, insomma, potrebbe davvero uscire dal-

l'invisibilità, ricevendo finalmente quel riconoscimento giuridico che in molti Paesi europei ha già ottenuto da tempo, persino da quelli che, come Grecia e Romania, non navigano certo nell'oro. Tutto è cominciato quando il Senato ha approvato un ordine del giorno che «impegna il Governo a valutare l'opportunità di adottare disegni di legge recanti norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare». Hanno votato a favore 231 senatori su 236 presenti con 5 astenuti, segno che **il tema sta finalmente toccando le corde della politica**.

LE PROPOSTE DI LEGGE

La prima proposta è arrivata alla Camera il 31 marzo 2016, con il titolo Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza sociale. Il medesimo testo è stato presentato al Senato, su

iniziativa dell'associazione Anziani e non solo. Una terza proposta è stata presentata a Palazzo Madama il 6 aprile scorso. Ma, prima ancora di tutte queste, già dal novembre 2015 era stata depositata a Montecitorio un'altra proposta: Disposizione per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza. Tra differenze e similitudini, le proposte lottano più o meno per importanti punti comuni. Di sicuro **il primo è quello del riconoscimento formale**, che dovrebbe spettare alla Regione, la quale dovrebbe stabilire anche «le prestazioni, gli ausili, i contributi necessari e i supporti che i servizi sociosanitari e sanitari si impegnano a fornire al fine di permettere al caregiver familiare di affrontare al meglio possibile difficoltà o urgenze e di svolgere le normali attività di assistenza e di cura in maniera appropriata e senza rischi per



l'assistito e per se stessa". Le proposte prevedono anche "flessibilità e permessi lavorativi" per i caregiver familiari, come pure formazione, informazione, sostegno psicologico, soluzioni condivise nelle situazioni di emergenza personale o assistenziale segnalate dal caregiver familiare e il "supporto di reti solidali".

FISCALMENTE PARLANDO

Sono previsti anche "contributi e consulenze per l'adattamento

dell'ambiente domestico della persona assistita" e domiciliazione delle visite specialistiche. Dal punto di vista economico, si propone "una detrazione fiscale o un credito d'imposta relativamente al 50 per cento delle spese sostenute dal caregiver familiare per la sua attività di cura e di assistenza, fino a un importo massimo di 1.000 euro annui". Per finire, sono previste azioni di sensibilizzazione e ricerche dedicate. Ma se su questi punti sono più o meno tutti d'accordo, nelle

ultime due proposte qualcosa di diverso c'è.

QUATTRO TUTELE PER I CAMPI A RISCHIO

La proposta di aprile 2016, per esempio, pone l'accento sulla tutela del caregiver. **Il primo settore in cui il caregiver dovrebbe essere tutelato è quello previdenziale:** è riconosciuta la "copertura di contributi figurativi, equiparati a quelli da lavoro domestico, a carico dello Stato per il periodo di lavoro di assistenza e cura

effettivamente svolto in costanza di convivenza, a decorrere dal momento del riconoscimento di handicap grave del familiare assistito. Tali contributi si sommano a quelli eventualmente già versati per attività lavorative, al fine di consentire l'accesso al pensionamento anticipato al maturare dei trent'anni di contributi totali".

Secondo, tutela della salute: "sono riconosciute le tutele previste per le malattie professionali ovvero per le tecnopatie riconosciute ai sensi delle tabelle allegate al testo unico delle disposizioni per l'assicurazione obbligatoria contro gli infortuni sul lavoro e le malattie professionali". **Terzo, tutela assicurativa:** "è prevista la copertura assicurativa a carico dello Stato con rimborso delle spese sostenute per la vacanza assistenziale nei periodi di impossibilità di prestare il lavoro di cura da parte dello stesso caregiver familiare, durante i periodi di malattia o infermità certificata, a tutela del suo diritto alla salute". **Quarto, tutela del lavoro e del reddito:** "il caregiver familiare è equiparato ai soggetti beneficiari della legge 12 marzo 1999, n. 68, ai fini del riconoscimento del diritto al lavoro. Tale diritto deve essere garantito, su richiesta del lavoratore caregiver, anche utilizzando la modalità del telelavoro, con l'obbligo per il datore di lavoro di consentire il passaggio a mansioni che si prestino a tale modalità".

PENSIONE SUBITO

La prima proposta del novembre 2015, oltre a definire il ruolo, le funzioni e le attività del caregiver, prevede che "i servizi sociali e i servizi delle

NON BISOGNA ISOLARSI

Molte persone che assistono un familiare tendono a isolarsi assieme al malato e a rimanere confinati in casa. Il rischio è quindi di perdere i propri contatti sociali e le relazioni interpersonali per accu-

dire il malato. Questo isolamento, a sua volta, peggiora la situazione e rende ancora più gravosa l'assistenza della persona ammalata. Occorre, pertanto, cercare di mantenere una vita sociale e delle

amicizie, cercando di condividere il carico dell'assistenza con parenti e amici. Ci si può trovare poi nella condizione di dover assumere gran parte delle responsabilità che erano prima del malato, come

gestire la casa e pagare le bollette, determinando un aumento del livello di stress. In questo caso può essere utile discutere di questi problemi con altri parenti e con gli operatori sanitari.


 UN AIUTO A CHI AIUTA

aziende sanitarie riconoscano la figura del caregiver familiare quale risorsa volontaria dei servizi locali di assistenza alla persona e assicurino il sostegno e l'affiancamento necessario per lo svolgimento dell'attività di assistenza e cura", fornendo anche "orientamento e informazioni sui criteri di accesso alle prestazioni sociali e sanitarie". **Fondamentale l'accento posto sulla domiciliazione:** "al fine di favorire la permanenza della persona cara assistita al proprio domicilio, il caregiver deve essere coinvolto in modo attivo nel percorso di valutazione, definizione e realizzazione del piano assistenziale individualizzato". Vengono poi previste e definite le "reti di supporto" al caregiver familiare, nonché gli interventi di sostegno da parte dei vari enti competenti: stato, regioni, comuni e Asl. Tra questi, il "pensionamento anticipato dei caregiver con particolare riguardo alle donne lavoratrici che sono impossibilitate a occuparsi di una persona cara non autosufficiente e a conciliare con tale attività le proprie esigenze lavorative".

**BASTA NON FARE
CONFUSIONE**

«Occorre prima di tutto rammentare, però» sottolinea l'esperta «che **tutte queste sono proposte, non leggi approvate.** Il percorso d'approvazione, se ci sarà, sarà anche abbastanza lungo, soprattutto perché si tratta di reperire fondi che, in questo momento, è piuttosto difficile capire dove andare a prendere. Dobbiamo però subito prendere atto di alcune cose. Noi stiamo vivendo in un momento in cui l'Italia è

sempre più in crisi e in cui il modello sociale stesso della famiglia sta cambiando. Molto di più al Nord, ma di sicuro ormai anche al Sud, **l'idea di famiglia assistenziale sta sempre più esaurendosi.** Non ci sono quasi più le risorse umane per proporlo. Il pericolo, quindi, è che si confonda il bisogno sociosanitario con la povertà. Se commettiamo questo errore, finiamo per mettere tutto in un calderone ed è difficile poi gestire le cose».

**UN FUTURO
SENZA LAVORO**

«Tra solo un decennio» prosegue Stefania Bastianello «avremo una popolazione sempre più anziana e con numerose malattie croniche, non una sola. Ciò significa che avremo un aumento esponenziale delle necessità sociosanitarie. I caregiver, dal canto loro, diventano

quindi anch'essi sempre più anziani. Ma non solo: anche i figli dei caregiver diventano caregiver e abbandonano il lavoro. Il problema è che, quando i genitori muoiono, queste persone che hanno trascorso anni a occuparsi del padre o della madre, restano spiazzati e con molte più difficoltà a ricollocarsi nel mondo del lavoro. Alla luce di questi fatti, è inquietante pensare che il caregiver, che è stato un attore dell'assistenza sociosanitaria, diventa invece attore della nuova povertà emergente». Ma che si deve fare, nella pratica, se a un certo punto della vita ci si ritrova con un familiare da accudire e con la prospettiva di diventare, a tutti gli effetti, un caregiver? «Innanzitutto, ci sono degli adempimenti burocratici. **Fatta una diagnosi della malattia, deve essere attivata una richiesta per l'invalidità e**

l'accompagnamento: che poi, in un anziano, deve essere di solo accompagnamento, poiché dopo i 65 anni l'invalidità decade e non se ne ha più diritto. A questo punto **si devono attivare i servizi domiciliari.** Ma questi servizi sono temporalmente molto limitati. **L'assistenza domiciliare integrata, in tutta Italia, è un modello a prestazione:** il fisioterapista esce due volte alla settimana se c'è un problema di riabilitazione motoria e così via. Lo specialista, insomma, viene quando ce n'è bisogno. **Tutto il carico assistenziale grava sulla famiglia** ed è un carico da portare 24 ore al giorno».

**ASPIRANTE
SPECIALISTA**

«Il caregiver, insomma, diventa suo malgrado uno specialista di quella malattia. Volente o no».



Un sostegno dalle associazioni

La maggior parte delle associazioni che si occupano di una particolare malattia ha, al suo interno, uno spazio dedicato all'aiuto dei caregiver. Il modo migliore per ricevere assistenza, anche psicologica, è rivolgersi all'associazione più vicina a casa che si occupa proprio di quel disturbo. L'unica invece che se ne occupa a tempo pieno è Caregiver familiare (www.caregiverfamiliare.it), un'emanazione dell'associazione Anziani e non solo (www.anzianienonsolo.it), che ha anche presentato una delle proposte di legge. Sul sito è possibile trovare anche un vero e proprio corso di formazione, che aiuta il caregiver non soltanto ad affrontare i problemi quotidiani che la vita con un ammalato può presentare, ma anche come districarsi nel ginepraio dell'assistenza sanitaria italiana. Il corso (che si può se-

guire sia online sia attraverso dvd) costa 140 euro. Ogni anno, inoltre, Caregiver familiare organizza il Caregiver Day, una serie di convegni dedicati proprio a questa figura.

Gruppi d'aiuto per caregiver che vivono con ammalati di Sla sono presenti sul sito di Aisla, l'Associazione italiana Sla (www.aisla.it).

Un progetto particolare, chiamato Aiutare chi aiuta, parte dalla cooperativa varesotta Alisei (www.cooperativaalisei.it): sostegno psicologico individuale, gruppi di auto aiuto e incontri, tutto dedicato ai caregiver gratuitamente.

In Toscana, un'iniziativa davvero interessante nasce in seno alla Cooperativa sociale Leukos (www.cooperativasocialeleukos.it): si chiama Frammenti di memoria e ha come obiettivo il sostegno ai familiari di chi soffre di

Alzheimer. Naturalmente, anche l'Associazione italiana malattia di Alzheimer (www.alzheimer-alma.it) ha un corposo programma dedicato a questa figura. Chi accudisce una persona affetta da sclerosi multipla può rivolgersi all'Associazione italiana sclerosi multipla (www.aism.it). Anche chi ha un tumore è bisognoso di cure, che spesso sono offerte da un familiare stretto. Per questo l'Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici (www.aimac.it) ha una help-line dedicata a chi è caregiver di un ammalato. Il numero verde è 840/ 503579.

L'associazione Attive come prima (www.attive.org), dedicata alle donne malate di tumore al seno, ha un programma per aiutare i caregiver con un sostegno psicologico rivolto a partner, familiari e persone vicino all'ammalata.

lente. E autodidatta, nella maggior parte dei casi. Anche perché le scelte non sono molte. Se si tratta di badare a un familiare o mantenere il lavoro, si lascia il lavoro. Se invece si vuole mantenere l'attività, magari chiedendo un part time o un'altra agevolazione, occorre avere alle spalle una disponibilità economica che possa essere usata per un badante. Perché non si pensi che i fondi socio-sanitari possano bastare a coprire queste spese», dice l'esperta. «Aggiungerei anche un'altra cosa: **un caregiver si trova a diventare anche il gestore della rete sociosanitaria, perché un gestore non c'è.** Mi spiego: se un ammalato o un anziano non autosufficiente deve fare esami e visite, va portato dal medico, poi bisogna prenotare l'esame, pagare il ticket, accompagnarlo all'ospedale...».

MOMENTI DI CONFRONTO

In una situazione in cui il caregiver è sottoposto a uno stress enorme esiste una valvola di sfogo? «Ogni associazione che si dedica a una malattia ha gruppi di autoaiuto, dove i caregiver si ritrovano fra loro. Ci sono anche gruppi d'aiuto più specifici, guidati da uno psicologo, che vanno ancora più a fondo, oltre alla possibilità di avere momenti individuali con un esperto che possa prescrivere farmaci, nel caso ce ne fosse bisogno» conclude l'esperta. «Anche perché molti caregiver confessano di sentirsi come se fossero agli arresti domiciliari. Senza però aver commesso alcun reato».

Giorgio Giorgetti

Milano 22/10/2018

Gent.ma. Sen. Dr.ssa Barbara Guidolin
11° Commissione Permanente
Sentato della Repubblica Italiana
mail: barbara.guidolin@senato.it

Prot. Nr. 180025

Oggetto: D.D.L. CAREGIVER. Richiesta audizione congiunta AISLA, ASSOCIAZIONE FAMIGLIE SMA e UILDM in rappresentanza dei cittadini affetti da SLA, SMA e Distrofie Muscolari.

Gentilissima Sen. Guidolin,

abbiamo appreso con favore la Sua nomina presso la 11° Commissione Lavoro e Previdenza Sociale e Le scriviamo per chiedere un incontro al fine di confrontarci su alcune criticità ravvisate nella disamina dei 5 DDL sul *Caregiver Familiare*.

Convinti che il sostegno diretto della domiciliarità sia decisivo nell'affrontare malattie come la SLA, SMA e le DM - di cui nostri enti sono i soggetti nazionali di riferimento - la Sua estrazione professionale ci conforta rispetto alla conoscenza della grande sofferenza e alle conseguenze legate al peso assistenziale che grava sulle famiglie costrette a convivere con patologie così impattanti.

Riteniamo sia un atto di civiltà riconoscere al *Caregiver Familiare* le competenze che gli sono proprie. Le famiglie che rappresentiamo sono portatrici non solo di bisogni, ma anche di diritti. Ed è per questo che confidiamo nella Sua azione affinché questo Governo possa finalmente varare una legge, in agenda da troppi anni, che sia in grado di garantire tali diritti e non solo di declamarli.

Auspiciando in un positivo riscontro, siamo a Sua completa disposizione per ogni informazione a Lei necessaria. A nome nostro personale e delle associazioni e comunità che rappresentiamo, Le formuliamo i migliori auguri per questo importante incarico.

Con viva cordialità,



Massimo Mauro
Presidente Nazionale
Aisla Onlus



Daniela Lauro
Presidente Nazionale
Associazione Famiglie SMA onlus



Marco Rasconi
Presidente Nazionale
UILDM onlus

Sanità24

Il Sole 24 ORE

Home Analisi Sanità risponde Scadenze fiscali Sanità in borsa



22 giu
2015

MEDICINA E RICERCA

S 24 Non autosufficienza, Manifesto del caregiver necessario per fronteggiare la disabilità

SEGNALIBRO | ☆

FACEBOOK | f

TWITTER | t

di Massimo Mauro, presidente Aisla (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) e Stefania Bastianello, caregiver esperta Centro di ascolto Aisla

TAG

Prestazioni sanitarie
caregiver
Sla
disabili
Aisla

L'occasione del Global Day – l'evento di sensibilizzazione mondiale sulla Sla che si celebra ogni anno il 21 giugno – ha rappresentato quest'anno per Aisla l'occasione per valorizzare e promuovere il ruolo del caregiver, una figura fondamentale per l'assistenza alle persone affette non solo da Sla ma da qualsiasi patologia che comporti una grave disabilità.



In Italia le persone non autosufficienti sono oltre 4 milioni, tra malati gravi, disabili e anziani. Ad assisterli in oltre il 70% dei casi sono i loro famigliari stretti che spesso devono garantire una presenza costante a casa e per questo motivo devono rinunciare al loro lavoro affrontando così, oltre alla malattia, anche problemi economici. Questa “scelta” porta a ripercussioni che sono state sottovalutate e che solo adesso cominciano a essere studiate: l'8% delle persone che assistono un malato riscontrano una diminuzione del reddito, soprattutto coloro che svolgono un lavoro autonomo, addirittura il 5,5% perde il posto di lavoro, mentre il 2% richiede il pensionamento.

Oggi il ruolo del caregiver familiare non ha alcun riconoscimento giuridico e pertanto queste persone in molti casi non ricevono un sostegno adeguato. Per questo motivo Aisla ha deciso di

sottoscrivere il “Manifesto del caregiver” in cui si sottolineano i diritti che devono essere riconosciuti alle persone che assistono i familiari non autosufficienti a casa e che è oggetto di una mobilitazione che ha portato all'inizio di quest'anno ad una petizione popolare al Parlamento europeo con la presentazione di oltre 32.000 firme. Oltre ad Aisla, altre ventisette tra istituzioni e onlus - tra cui Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus, Aism (Associazione italiana Sclerosi multipla), Uildm (Unione italiana lotta alla Distrofia muscolare) - e numerose società scientifiche e professionali hanno sottoscritto il Manifesto facendosi portavoce di cambiamento culturale necessario per il riconoscimento di un ruolo sociale fondamentale. Come recita lo stesso Manifesto «si deve riconoscere il ruolo centrale della famiglia e, di conseguenza, modulare e articolare le risposte del servizio pubblico a sostegno di tale ruolo non come una concessione, ma come un aspetto strategico per lo sviluppo civile e delle stesse persone fragili».

Il Manifesto infatti vuole sollevare la figura del caregiver da ruolo privato a soggetto riconosciuto sul piano culturale e sociale e stimolare una nuova legislazione che riconosca alcuni diritti. Tra questi il diritto al riconoscimento giuridico che permetta al caregiver di conciliare lavoro e assistenza al familiare e consenta maggiori tutele sul piano assicurativo e pensionistico, il diritto alla formazione per acquisire le competenze necessarie all'assistenza della persona non autosufficiente, il diritto ad essere riconosciuto come soggetto attivo nella cura del familiare nell'interlocuzione con i servizi e quindi co-attore del piano assistenziale individualizzato. Inoltre, il caregiver dovrebbe essere particolarmente sostenuto dal Servizio sanitario nazionale quando, ad esempio, deve assentarsi da casa per motivi personali, di salute o di lavoro e quindi sospendere momentaneamente l'assistenza al familiare malato: in questi casi dovrebbero essere previsti ricoveri temporanei del familiare non autosufficiente. Si tratta di un percorso lungo ma necessario se vogliamo costruire per noi e i nostri figli una società che sappia valorizzare la famiglia, le sue risorse e lo straordinario contributo che ogni persona, anche la più fragile, può dare.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

CORRELATI

LAVORO E PROFESSIONE
08 Aprile 2016

DAL GOVERNO
30 Ottobre 2015

MEDICINA E RICERCA
13 Aprile 2016

Scelte sagge in

Troise (Anaa): «Il

La ricerca

Spett.le

FORUM TERZO SETTORE

Alla cortese attenzione

Dr. Gianni Brienza

Coordinatore Consulta Disabilità e non Autosufficienza

Ai Componenti della Consulta

e-mail: disabilita@forumterzosettore.it

Prot. 180030

Oggetto: PROPOSTA DI TESTO UNIFICATO SUI CAREGIVER FAMILIARI

Gentilissimi,

condividiamo con Voi che, ognuno dei 7 disegni di legge, ha degli elementi apprezzabili e necessari per la difesa dei diritti del caregiver familiare ed è confortante che, come confermato nella seduta svolta lo scorso mercoledì 07 novembre, l'intendimento della XI Commissione del Senato sia proprio quello di giungere ad un testo unico.

AISLA ritiene fondamentale il riconoscimento delle tutele per le malattie professionali (in virtù dei carichi di lavoro e dello stress emotivo cui è sottoposto il caregiver) e dei "contributi figurativi", ovvero la possibilità per chi deve lasciare il lavoro per accudire un familiare di maturare in quegli anni contributi validi per la pensione.

La proposta allegata del Testo Unico allegata, è invariata rispetto a quella già visionata in occasione dell'audizione ufficiale del Forum in XI Commissione. Come raccomandato allora, AISLA chiede formalmente di integrare il Comma 2 dell'art.3 sulla nomina del caregiver con la frase evidenziata in rosso.

Art.3 Comma 2

2. L'atto di nomina del caregiver familiare è redatto per scrittura privata e presentato al competente ufficio dell'Istituto nazionale di previdenza sociale (INPS). => **L'atto di nomina può essere espresso attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare**

E' bene osservare che, essendo la Commissione in sede "redigente" - a meno di richieste successive - l'esame emendamenti terminerà in Commissione e in Aula verrà solo approvato, senza la possibilità di presentare ulteriori modifiche, ed è per tale ragione che dal nostro punto di vista è fondamentale l'integrazione proposta.

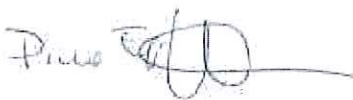
Nel ringraziare il Forum per il lavoro svolto, confidando nel positivo accoglimento della nostra proposta.

Cordialmente,

Pina Esposito

Vice Presidente Nazionale

AISLA onlus



Milano, 14 novembre 2018



Faint text or header at the top center.

Faint text block in the upper middle section.

Faint text block in the upper middle section.

Faint text block in the upper middle section.

Faint header text for the main body of the document.

First paragraph of faint text in the main body.

Second paragraph of faint text in the main body.

Third paragraph of faint text in the main body.

Fourth paragraph of faint text in the main body.

Fifth paragraph of faint text in the main body.

Sixth paragraph of faint text in the main body.



Faint text at the bottom center of the page.

Faint text at the bottom right corner of the page.



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

Famiglie SMA 
Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS

Milano 22/10/2018

Gent.ma. Sen. Dr.ssa Barbara Guidolin
11° Commissione Permanente
Sentato della Repubblica Italiana
mail: barbara.guidolin@senato.it

Prot. Nr. 180025

Oggetto: D.D.L. CAREGIVER. Richiesta audizione congiunta AISLA, ASSOCIAZIONE FAMIGLIE SMA e UILDM in rappresentanza dei cittadini affetti da SLA, SMA e Distrofie Muscolari.

Gentilissima Sen. Guidolin,

abbiamo appreso con favore la Sua nomina presso la 11° Commissione Lavoro e Previdenza Sociale e Le scriviamo per chiedere un incontro al fine di confrontarci su alcune criticità ravvisate nella disamina dei 5 DDL sul *Caregiver Familiare*.

Convinti che il sostegno diretto della domiciliarietà sia decisivo nell'affrontare malattie come la SLA, SMA e le DM - di cui nostri enti sono i soggetti nazionali di riferimento - la Sua estrazione professionale ci conforta rispetto alla conoscenza della grande sofferenza e alle conseguenze legate al peso assistenziale che grava sulle famiglie costrette a convivere con patologie così impattanti.

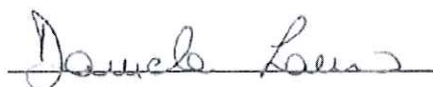
Riteniamo sia un atto di civiltà riconoscere al *Caregiver Familiare* le competenze che gli sono proprie. Le famiglie che rappresentiamo sono portatrici non solo di bisogni, ma anche di diritti. Ed è per questo che confidiamo nella Sua azione affinché questo Governo possa finalmente varare una legge, in agenda da troppi anni, che sia in grado di garantire tali diritti e non solo di declamarli.

Auspiciando in un positivo riscontro, siamo a Sua completa disposizione per ogni informazione a Lei necessaria. A nome nostro personale e delle associazioni e comunità che rappresentiamo, Le formuliamo i migliori auguri per questo importante incarico.

Con viva cordialità,



Massimo Mauro
Presidente Nazionale
Aisla Onlus



Daniela Lauro
Presidente Nazionale
Associazione Famiglie SMA onlus



Marco Rasconi
Presidente Nazionale
UILDM onlus



Associazione riconosciuta con D.M. Salute del 30/06/99
CERTIFICATI UNI EN ISO 9001:2008 - certificato nr. 5025

Socio Centri Clinici NEMO



DONARE CON FIDUCIA
Nr. Attestato 2008/08

Member of International Alliance of ALS/MND
Associato: LEDHA -FIAN-FCP-SICP

Socio fondatore di AriSLA



FONDAZIONE ITALIANA DI RICERCA
PER LA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

1945

1945

1945

1945

1945

1945

1945

1945

1945

1945