

Genova, addì 16.02.2017

Spett.le  
Commissione XI, Lavoro e Previdenza  
Senato della Repubblica  
XVII legislatura

Osservazioni al disegno di legge Senato n. 2048 e collegati 2128 e 2266 -  
XVII legislatura

Egregio Presidente,

ringraziandola di averci dato l'opportunità di contribuire al miglior individuazione degli strumenti legislativi atti ad intervenire sul complesso tema delle persone che si occupano di assistere parenti anziani in casa (caregiver familiare), con riferimento al disegno di legge n.2048 di cui in oggetto, siamo ad osservare quanto segue.

- Art. 1, comma 1, **sul requisito della convivenza**: esso prescrive tra i presupposti necessari onde poter fruire delle agevolazioni di cui ai successivi commi ed articoli, la convivenza tra l'assistente familiare e la persona assistita.

Sebbene detto requisito, possa comprendersi ove considerato in funzione di riduzione dell'onere finanziario sotteso alla disposizione, tuttavia esso appare non in concreto giustificabile in ragione delle ordinarie dinamiche familiari di accudimento.

Infatti, considerato che l'assistito è ultra ottuagenario appare assai verosimile, per come avviene nella generalità dei casi, che siano proprio i figli, spesso con una loro famiglia già formata, a prestare la propria attività di cura al genitore/famigliare.

Il requisito della convivenza, non pare essere elemento necessario all'efficacia dell'accudimento ed assistenza.

Associazione Itaca Sostiene - Amministrazioni di Sostegno Solidale ONLUS

Invero, si può assistere un anziano genitore anche l'intera giornata, salvo la sera poter tornare alla propria abitazione presso il coniuge/figli.

Concludendo sul punto, se è vero che le finalità del D.D.L. 2048, sono:

- migliorare le condizioni di vita per gli anziani;
- migliorare le condizioni di vita delle persone (parenti od affine) che assistono in casa gli anziani;
- il contenimento dei costi sanitari derivanti dall'inserimento degli anziani in struttura;

non si rinviene giustificazione, rispetto a tali finalità, nel restringere ai soli conviventi, i benefici che il presente disegno di legge tratteggia.

Infatti, anche escludendo il requisito della convivenza, si garantirebbe la permanenza dell'anziano ultra ottuagenario presso la propria abitazione, con conseguente mantenimento della sua qualità di vita, altresì consentendo pari qualità di vita al familiare/affine che abbia una propria autonoma famiglia.

Per contro, imponendo il requisito della convivenza, si aggraverebbe ingiustificatamente la qualità di vita del familiare o affine, spingendo questi ad inserire l'anziano in una struttura, facendo venire meno la finalità che la legge si propone di perseguire.

- Art. 1, comma 1, parte seconda **sul valore finale della detrazione:** benché nell'ambito di un'interpretazione sistematica dell'articolo, possa desumersi che la somma di € 10.000,00 rappresenta non l'importo massimo della detrazione, bensì la base imponibile massima di spesa, su cui applicare l'aliquota del 19%, si potrebbe, comunque, aggiungere alla riga 14 "...fino ad un tetto massimo **di spesa** di 10.000,00 euro annui, .....

Art. 1, comma 1, **sull'identificazione delle spese sostenute** (salva eventuale precisazione in sede di successive disposizioni attuative della norma): appare opportuno, onde prevenire l'insorgenza di possibile contenzioso afferente all'inerenza, individuare, almeno in linea di massima, la

Associazione Itaca Sostiene - Amministrazioni di Sostegno Solidale ONLUS

tipologia di spese chiamate a fruire del beneficio fiscale, nonché l'eventuale onere documentale/probatorio sull'esistenza delle stesse.

Tale punto dovrebbe essere trattato con la dovuta considerazione per i soggetti coinvolti, prevedendo l'onere, ma limitandolo al minimo indispensabile, affinché non sia necessario l'intervento di professionisti (commercialisti o c.a.f.) comportanti ulteriori oneri e costi a carico del familiare assistente.

\*\*\*

Detto osservazioni, saranno, comunque, da valutarsi ed integrarsi anche alla luce delle successive disposizioni di attuazione della legge, ove promulgata.

### **Ulteriori osservazioni:**

Le successive osservazioni che si intendono sottoporre alla Commissione, intendono approcciare il tema dell'assistente familiare o caregiver da diverse angolazioni, in modo da orientare in maniera quanto più possibile ampia l'azione del legislatore.

### **1. Approccio socio sanitario.**

**1.1 In via generale:** La previsione delle agevolazioni fiscali di cui al disegno di legge 2048 e la possibilità di poter usufruire del part-time per i lavoratori assistenti familiari, pur essendo due previsioni importanti e necessarie, senza il supporto di misure a carattere socio-sanitario, si rischierebbe di veder fallire l'obiettivo della legge (il mantenimento di un buon livello di qualità della vita per familiare assistente ed assistito e il tentare di ridurre la spesa inerente alle strutture di residenzialità a carico dello Stato) poiché non si è in grado di incidere efficacemente nell'alleviare la difficile quotidianità del caregiver.

i punti essenziali su cui focalizzarsi sono:

- la fruibilità e la facilità di ottenere informazioni;

Associazione Itaca Sostiene - Amministrazioni di Sostegno Solidale ONLUS

Info point: via della Cella 111r Genova Sampierdarena - Sede: via Roma 4/1 Genova tel. 393345448617

[www.itacasostiene.org](http://www.itacasostiene.org)

- prevedere la possibilità di dare momenti di sollievo ai *caregiver*.

Il primo punto dovrebbe essere strutturato tramite uno "sportello/luogo/centro" dove il caregiver possa soddisfare i bisogni di informazione e comunicazione, cioè dove sia possibile: conoscere le possibilità/i servizi già presenti nel territorio (compreso il modo per poter accedere alle agevolazioni esistenti).

Un luogo dove si possano reperire e coordinare le possibilità sia sanitarie che sociali (esempio: il medico che fa la valutazione della NAT - non autosufficiente totale - e che mi consiglia mettere già la persona in lista di attesa per la struttura, dovrebbe essere in contatto con l'assistente sociale o l'assistente sanitaria), in modo da poter fare la domanda e strutturare un progetto insieme dove le tre "voci" (familiari, sanitaria e sociale) sino insieme nel progettare.

Strutturare un progetto di assistenza personalizzato che prenda in considerazione, non solo eventuali patologie che complicano la situazione, ma anche una quotidianità che potesse, nella migliore delle ipotesi, essere stimolante per l'anziano stesso.

Quindi, un luogo dove il caregiver possa soddisfare il bisogno, dove poter facilmente contattare il personale dell'equipè di cura, dove comunicare in modo facile con gli operatori dell'equipè, dove essere messo in grado di affrontare i compiti assistenziali che una eventuale malattia o la semplice senilità comporta. In breve, un luogo dove si possa strutturare un progetto che tenga conto del caso concreto e, quindi, della rete familiare esistente, allo scopo di supportare l'autonomia, le capacità residue e la residenzialità.

Il secondo punto riguarda il bisogno di supporto emotivo e sociale del caregiver l'intervento, quindi, dovrebbe prevedere momenti di sollievo strutturati per il familiare e, possibilmente, momenti di supporto psicologico dove oltre a sostenere la persona, lo prepari ad essere pronto ad affrontare eventuali cambiamenti improvvisi allontanando o, comunque, prevenendo la sensazione di solitudine che il familiare assistente potrebbe avvertire, nel mondo chiuso ed impegnativo del rapporto assistente familiare/assistito.

## **1.2. In particolare: L'esperienza di un operatore presso una asl – ambulatorio di geriatria (Fiumara ASL3 Genovese)**

Previa visione dei disegni di legge in oggetto e considerando l'esperienza diretta in un ambulatorio di geriatria presso il Palazzo della salute (Fiumara-Asl3 genovese), posso osservare quanto segue.

La necessità di riconoscimento del ruolo di *caregivers* del paziente anziano multiproblematico è di fondamentale importanza, in quanto identificante un bacino di utenza considerevole dal punto di vista numerico e portatore di una serie di bisogni specifici. Ritengo che questi ultimi siano ben riassunti nell'articolo 4 del disegno 2266, portando personalmente l'attenzione a due binari fondamentali e paralleli:

- buone pratiche di informazione, formazione e consapevolezza del tipo di disturbo che affligge il malato anziano di cui ci si occupa, attraverso l'uso di interventi di stampo educativo e pedagogico che siano in grado di costruire una rete di conoscenze di base, necessarie alla comprensione del problema nel suo complesso e all'attivazione di corrette strategie di gestione dello stesso;
- sostegno psicologico di natura gruppale e individuale atto alla possibilità di avere uno spazio di decompressione degli stati emotivi stressanti, inevitabilmente derivanti dal carico pratico ed emotivo che si deposita giornalmente sull'assistente di un malato cronico multiproblematico.

La possibilità di usufruire di questo tipo di risorsa è di grande importanza, anche nella misura in cui, spesso, si innestano circuiti di grande sofferenza che partono dal malato anziano e si rivolgono ai loro *caregivers*.

Infatti, i *caregivers* non si collocano in un ruolo neutrale nei confronti del malato da accudire – essendo familiari o affini entro il secondo grado (Art. 2, D.L. 2128) – trovandosi, quindi, ad affrontare diversi nodi emotivi sofferenti:

- elaborazione di nuovi ruoli identitari reciproci (inversione dei ruoli di cura genitori/figli, vera e propria trasformazione identitaria a seguito di malattie cognitive degenerative);

- elaborazione di sentimenti di perdita (familiari con un ruolo di riferimento e appoggio per gli altri membri che non sono più in grado di ricoprire questa funzione;

- l'accettazione di uno stato cronico e/o degenerativo, l'imminenza di un lutto.

Questo tipo di interventi andrebbero a promuovere circoli virtuosi per i quali il sostegno al caregiver inciderebbe positivamente sul singolo individuo, in ottica di prevenzione, migliorando conseguentemente il sostegno al malato anziano, il cui benessere favorisce uno sgravio sul sistema sanitario pubblico e sulle grandi spese derivanti dalle malattie croniche e degenerative.

Nell'importanza del riconoscimento del ruolo concreto di un *caregivers*, vi è inoltre, da considerare che, non si tratta soltanto di aiutare una tipologia di utenza che non ha altre possibilità dal punto di vista delle risorse economiche per l'accudimento di un malato anziano, ma è anche rilevante, la frequente opposizione di quest'ultimo nell'accettare l'intrusione di estranei, seppur qualificati, nella cura della loro quotidianità.

Così come è preferito da parte dell'anziano la possibilità di mantenere la propria abitazione e le conseguenti personali abitudini di vita, al più a lungo possibile, al contrario di inserimenti presso strutture dedicate.

Queste rigidità, conseguenti allo stato avanzato di età e a una certa tipologia di malattie geriatriche, causano un carico di impegno pratico ed emotivo al *caregiver*, finora poco riconosciuto e valorizzato, sul quale i presenti disegni di legge vanno finalmente ad incidere.

## **2. La testimonianza concreta:**

Mia sorella Adriana diplomata, amante della musica, è vissuta a Torino dove è nata e ha lavorato fino alla pensione. Trasferitasi col marito a Luserna San Giovanni, rimasta vedova e sola, era sua consuetudine ritornare a trascorrere alcuni giorni a Torino da famigliari e a Genova da me per le vacanze estive.

Ha difeso la sua autonomia fino a quando le sue condizioni di salute l'hanno costretta a ripetuti ricoveri ospedalieri, da qui, ha incominciato a vivere di ansia con i parenti lontani che correvano in soccorso.

Già sofferente di patologie: anemia, diabete in anziana cardiopatica, con ulcere alle gambe, intestino bloccato, hanno reso necessario l'ennesimo ricovero dall'ospedale di Pinerolo e poi nel 2013, il ricovero nella Casa Valdese delle Diaconesse a Torre Pellice.

Era così finita definitivamente la sua autonomia.

Ma, durante la degenza che si intuiva senza ritorno a casa, le ho proposto il patto assistente familiare (caregiver) /famigliare assistito.

Adriana ha accettato ed è venuta a convivere con me a Genova. Aveva 88 anni lucida come una sessantenne piena di spavento.

La convivenza in famiglia, nella casa con i suoi spazi, la sua camera, la sua scrivania per i cruciverba, la sua poltrona automassaggiante e confortevole davanti alla TV, dividere rapporti con amici e conoscenti divenuti anche a lei familiari, andare al ristorante nelle ricorrenze, qualche serata allo spettacolo di Operetta o all'Opera lirica, le ha rinnovato la vita.

Ciò è diventato possibile per le cure assidue con farmaci "salvavita" controlli specialistici a scadenze precise, con analisi e accertamenti mirati, assistenza del medico curante, alimentazione adeguata, ecc.

Tutto ciò ha significato per mia sorella ritrovare amore per se stessa, desiderio di andare dal parrucchiere, manicure e pedicure. Una tastiera elettronica le ha risvegliato la voglia di suonare le vecchie romanze, di cantare e raccontare barzellette all'elettricista o all'idraulico e ai vicini di casa e negozianti.

Un piacere vederla curiosare nelle pentole leccandosi la bocca, mangiare con gusto, golosa come una bambina che aspetta leccornie.

Quando ha compiuto novant'anni nel 2015 era ringiovanita e godeva di sentirsi fare i complimenti.

Uscire, pur alleviandole ogni disagio come salire sul bus, scendere dalla macchina per doverci aspettare sul marciapiede per posteggiare, ha reso

necessario chiamare ogni volta un taxi.

Importante risparmiarle la fatica psicologica dell'incertezza esponendola a situazioni per lei fuori controllo e causa del disorientamento dovuto alla fragilità dell'età.

Finchè non ha voluto più uscire. Pur serena e a suo agio per la casa non ha più desiderato andare al ristorante o prenotare uno spettacolo.

La musica in casa non l'ha mai abbandonata.

Le mie attenzioni e le mie cure non l'hanno mai contrariata, salvo fare la doccia. Si è spenta due giorni fa per uno scompenso cardiaco senza ritorno, non ha sofferto troppo, ma lo spavento della morte le ha impedito di chiudere gli occhi nel sonno.

Il mio impegno è diventato fatica per gli spostamenti, il mio tempo dedicato a sopperire la sua scarsa autonomia, mi ha costretto a chiedere collaborazione per la cura della casa, per la spesa, per le analisi con prelievo a domicilio chiesto sempre alla stessa infermiera gentile e abile a non tormentarle le vene, disponibile a farle due coccole. I vecchi diventano bambini. Sono la benedizione della casa.

(Gabriella B.)

In conclusione: Il risparmio in termini economici dovuto alla permanenza in casa di Adriana è facilmente calcolabile (costo di una retta di degenza in struttura circa 2.000/2300 mensili moltiplicati per circa quattro anni uguale a oltre 100.000 euro) la perdita di qualità di vita, in caso di ricovero, non può essere neppure calcolata!!

Le presenti considerazioni sono state fatte dai soci di Itaca sostiene

Stefania Bennati – assistente sociale;

Lucia Serrano – psicologa;

Gabriella Banti – assistente familiare (caregiver)

Barbara Benazzi – Avvocato Presidente di Itaca sostiene amministrazioni di sostegno solidale. Onlus



Associazione Itaca Sostiene - Amministrazioni di Sostegno Solidale ONLUS

Info point: via della Cella 111r Genova Sampierdarena - Sede: via Roma 4/1 Genova tel. 393345448617  
[www.itacasostiene.org](http://www.itacasostiene.org)