



RACCOMANDAZIONE n.03 del 29 maggio 2026

Presenza del caregiver durante il ricovero e l'accesso alle prestazioni sanitarie delle persone con disabilità – criteri uniformi, principio di accomodamento ragionevole e utilizzo della Disability Card europea

Premessa

L'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità, nell'esercizio delle funzioni attribuite dal decreto legislativo n. 20 del 2024, è chiamata a promuovere la piena attuazione dei diritti delle persone con disabilità, a prevenire e contrastare fenomeni di discriminazione e a favorire l'interpretazione e l'applicazione della normativa nazionale e internazionale in modo coerente con i principi della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

Ai sensi degli articoli 3 e 5 del medesimo decreto legislativo, l'Autorità svolge funzioni di promozione, tutela e vigilanza sui diritti delle persone con disabilità e può adottare iniziative e atti finalizzati alla prevenzione e alla rimozione di situazioni che possano determinare discriminazioni o ostacoli all'esercizio dei diritti.

Nell'ambito delle proprie funzioni istituzionali di promozione, prevenzione e indirizzo, l'Autorità può esprimere pareri di carattere generale, volti a favorire una uniforme e corretta applicazione della normativa da parte delle amministrazioni pubbliche e dei soggetti tenuti al rispetto dei diritti delle persone con disabilità.

Per quanto sopra,

considerato

- che le persone con disabilità, e in particolare quelle che si trovano in condizione di non autosufficienza ovvero di disabilità grave ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, possono presentare bisogni assistenziali, relazionali, comunicativi, cognitivi e comportamentali tali da rendere necessaria, anche in ambito ospedaliero e sanitario, la presenza continuativa della persona di riferimento che ordinariamente presta supporto e assistenza;

considerato altresì

- che la presenza del caregiver familiare non costituisce, in tali situazioni, una mera vicinanza affettiva o una semplice forma di sostegno morale, ma rappresenta un elemento essenziale per rendere concretamente possibile l'accesso alle cure, l'effettiva comprensione dei bisogni della persona, la corretta trasmissione delle informazioni cliniche rilevanti, nonché la tenuta relazionale e comportamentale in contesti di particolare vulnerabilità;

rilevato

- che permangono sul territorio nazionale prassi estremamente eterogenee tra Regioni, Aziende sanitarie e singole strutture ospedaliere, con la conseguenza che l'accesso del caregiver risulta talvolta riconosciuto, talaltra limitato o addirittura negato sulla base di criteri non uniformi, di prassi interne non adeguatamente formalizzate o di una impropria assimilazione del caregiver al visitatore;

rilevato inoltre

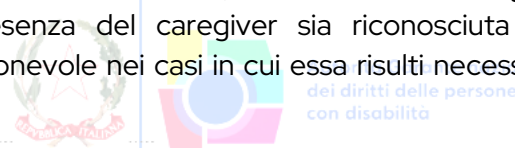
- che tale disomogeneità produce effetti lesivi del principio di uguaglianza sostanziale, ostacola la continuità assistenziale e determina, in non pochi casi, un pregiudizio reale all'effettività del diritto alla salute della persona con disabilità;

osservato

- che il DPCM 2 marzo 2021, pur nel contesto emergenziale in cui è stato adottato, ha comunque espresso un principio di rilievo generale, riconoscendo la necessità di consentire la presenza del caregiver per persone con disabilità o in condizioni di particolare fragilità, e che tale principio, pur nato in una fase straordinaria, ha contribuito a chiarire che la persona con disabilità non può essere trattata in ambito sanitario secondo parametri standardizzati che prescindano dai suoi bisogni concreti;

si ritiene

necessario formulare una raccomandazione che promuova criteri uniformi, trasparenti e coerenti con il quadro costituzionale, convenzionale e legislativo vigente, al fine di garantire che la presenza del caregiver sia riconosciuta quale misura ordinaria di accomodamento ragionevole nei casi in cui essa risulti necessaria per l'effettivo esercizio del diritto alla salute.



Fondamento costituzionale, convenzionale e ordinamentale

La presente raccomandazione trova il proprio fondamento nei principi supremi dell'ordinamento costituzionale e nelle fonti sovranazionali e legislative che impongono una protezione effettiva, non meramente formale, dei diritti delle persone con disabilità.

In particolare, viene in rilievo:

- **l'articolo 2 della Costituzione**, che riconosce e garantisce i diritti inviolabili della persona, imponendo alla Repubblica di assicurarne il pieno sviluppo anche nelle formazioni sociali ove si svolge la personalità dell'individuo;
- **l'articolo 3 della Costituzione**, che non si limita a sancire l'uguaglianza formale, ma richiede la rimozione degli ostacoli che, di fatto, limitano la libertà e l'uguaglianza dei cittadini e impediscono il pieno sviluppo della persona umana;
- **l'articolo 32 della Costituzione**, che tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, imponendo che le cure siano realmente accessibili ed effettive, non soltanto astrattamente disponibili.

A tali principi costituzionali si affianca la **Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità**, ratificata dall'Italia con legge n. 18 del 2009, che assume rilievo decisivo nella materia in esame, e in particolare:

- **l'articolo 2**, che definisce l'accomodamento ragionevole come le modifiche e gli adattamenti necessari e appropriati, che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo, adottati ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali;

- l'**articolo 19**, che tutela il diritto alla vita indipendente e all'inclusione nella comunità;
- l'**articolo 25**, che impone agli Stati di garantire alle persone con disabilità il diritto di godere del più alto standard conseguibile di salute senza discriminazioni fondate sulla disabilità.

Nel diritto interno rilevano inoltre:

- la **legge n. 104 del 1992**, che riconosce la particolare intensità del bisogno assistenziale nei casi di gravità;
- la **legge n. 205 del 2017**, che individua e valorizza la figura del caregiver familiare;
- il **decreto legislativo n. 62 del 2024**, che rafforza il paradigma del progetto di vita e della presa in carico personalizzata;
- il **decreto legislativo n. 20 del 2024**, che attribuisce all'Autorità Garante il compito di promuovere il rispetto effettivo dei diritti delle persone con disabilità e di segnalare criticità e misure necessarie.

In tale quadro, la presenza del caregiver deve essere interpretata non come mera tolleranza organizzativa, ma come possibile e spesso necessaria espressione del diritto all'accomodamento ragionevole, in collegamento diretto con il diritto alla salute e con il principio di uguaglianza sostanziale.

Principio generale: la presenza del caregiver come accomodamento ragionevole costituzionalmente necessario

L'Autorità Garante afferma il seguente principio:

la presenza del caregiver della persona con disabilità, quando necessaria in relazione alle concrete condizioni assistenziali, comunicative, cognitive, comportamentali o relazionali della persona, costituisce una misura di accomodamento ragionevole e, nei casi in cui senza tale supporto la cura non sia pienamente accessibile o effettivamente fruibile, assume rilievo costituzionalmente necessario ai sensi degli articoli 2, 3 e 32 della Costituzione.

Ciò significa che la persona con disabilità non può essere trattata come un paziente standard, rispetto al quale l'organizzazione sanitaria sia tenuta soltanto a garantire l'accesso fisico alla prestazione. L'effettività della tutela sanitaria richiede invece che la prestazione sia resa in condizioni tali da poter essere realmente compresa, sostenuta e vissuta dalla persona. Quando ciò non sia possibile senza il supporto della persona che quotidianamente la assiste, la presenza del caregiver non costituisce una mera concessione organizzativa, ma una misura necessaria per rendere effettivo il diritto alla salute, ferma restando la necessità di contemperare tale esigenza con specifiche e comprovate esigenze di sicurezza clinica, prevenzione del rischio infettivo, appropriatezza assistenziale e tutela degli altri pazienti.

Ne consegue che l'eventuale esclusione del caregiver, in presenza di bisogni oggettivamente rilevanti e in assenza di idonee misure compensative, può tradursi in una compressione del diritto alla salute e in una forma di discriminazione indiretta, in quanto una regola apparentemente neutra produce un pregiudizio specifico e sproporzionato per la persona con disabilità.

Criterio funzionale di accesso: non solo non autosufficienza, ma anche disabilità grave con bisogni concreti

L'Autorità Garante ritiene necessario superare ogni interpretazione riduttiva che subordini la presenza del caregiver esclusivamente alla nozione di non autosufficienza in senso fisico o sanitario.

La non autosufficienza costituisce certamente una condizione rilevante e frequentemente sufficiente a giustificare la presenza del caregiver. Tuttavia, essa non esaurisce l'ambito dei casi nei quali il supporto della persona di riferimento è indispensabile. Vi sono infatti situazioni nelle quali la persona è non autosufficiente sotto il profilo motorio o funzionale, ma ve ne sono altre, altrettanto meritevoli di tutela, nelle quali il bisogno principale riguarda la sfera cognitiva, comunicativa, relazionale, emotiva o comportamentale.

Per tale ragione, il diritto alla presenza del caregiver deve essere riconosciuto anche nei casi di **disabilità grave ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992**, quando tale condizione comporti, in concreto, un bisogno assistenziale o di mediazione personale tale da rendere necessario il supporto continuativo del caregiver.

L'articolo 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992, nel qualificare la situazione di gravità, fa riferimento alla necessità di un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale. Tale formulazione, letta in coerenza con la Convenzione ONU e con il principio di accomodamento ragionevole, non può essere interpretata in modo restrittivo o esclusivamente sanitario. Essa impone piuttosto una valutazione aderente al bisogno reale della persona.

Il criterio corretto, pertanto, è il seguente:

non rileva soltanto la classificazione formale della condizione, ma il bisogno concreto della persona nel contesto sanitario specifico.

Autorità Garante nazionale
dei diritti delle persone
con disabilità

Richiami giurisprudenziali e criterio di personalizzazione della tutela

Il principio sopra richiamato trova conforto in un orientamento consolidato dell'ordinamento, secondo cui i diritti fondamentali delle persone con disabilità devono essere garantiti in modo effettivo, personalizzato e non recessivo rispetto a esigenze meramente organizzative o finanziarie.

In tale prospettiva, assume particolare rilievo la **sentenza della Corte costituzionale n. 275 del 2016**, che ha chiarito come la garanzia dei diritti incompressibili della persona non possa essere subordinata in via assoluta alle esigenze di bilancio o a valutazioni amministrative meramente contenitive. Pur riferita a un diverso settore, tale pronuncia esprime un principio generale di grande forza: l'organizzazione pubblica deve modellarsi in modo tale da rendere effettivi i diritti fondamentali, e non viceversa.

Parimenti, la giurisprudenza amministrativa ha più volte affermato la necessità di adottare misure personalizzate e ragionevoli nei confronti delle persone con disabilità, evitando approcci standardizzati o formalistici che, pur astrattamente uguali per tutti, risultino sostanzialmente penalizzanti per chi si trova in condizione di particolare vulnerabilità.

Il fondamento di tali orientamenti risiede nel principio di uguaglianza sostanziale e nella necessità di assicurare una tutela effettiva, non apparente, dei diritti della persona. In ambito sanitario, ciò comporta che la struttura non possa limitarsi a consentire l'accesso formale alla prestazione, ma debba garantire che la prestazione sia realmente fruibile e sostenibile dalla persona con disabilità nelle sue concrete condizioni.

Casi esemplificativi nei quali la presenza del caregiver assume carattere essenziale

La necessità della presenza del caregiver può manifestarsi in una pluralità di situazioni, che non possono essere esaurite in un elenco tassativo ma che meritano di essere richiamate a titolo esemplificativo per orientare correttamente la prassi delle strutture.

Può trattarsi, ad esempio, di persone con disturbo dello spettro autistico, per le quali il contesto ospedaliero, l'alterazione delle routine, la stimolazione ambientale e il contatto con persone estranee possono determinare condizioni di grave stress, disorganizzazione, crisi comportamentali o impossibilità di cooperare agli atti sanitari. In tali casi il caregiver svolge una funzione insostituibile di mediazione, assicurazione, comprensione dei segnali della persona e facilitazione della relazione di cura.

Analoga esigenza si presenta nei casi di disabilità intellettiva o cognitiva, nonché in tutte le situazioni in cui sussistano gravi difficoltà di comunicazione tra la persona con disabilità e il personale sanitario, tali da compromettere la piena comprensione delle informazioni cliniche, l'espressione dei bisogni, dei sintomi o del consenso informato.

La presenza del caregiver assume pertanto una funzione essenziale non solo sotto il profilo assistenziale, ma anche quale strumento di mediazione comunicativa e relazionale, idoneo a garantire un'interazione efficace tra la persona e il personale sanitario, favorendo la corretta acquisizione delle informazioni, la comprensione delle indicazioni terapeutiche e il rispetto della volontà della persona.

In tali casi, la presenza del caregiver deve essere qualificata come misura di In tali condizioni, la persona può incontrare difficoltà a comprendere il linguaggio sanitario, a riferire correttamente il proprio stato, a tollerare procedure diagnostiche o terapeutiche, ovvero a orientarsi nel contesto di cura, con conseguente rischio di incomprensioni, errori clinici, reazioni disorganizzate o interruzione del percorso assistenziale.

accomodamento ragionevole, necessaria a rimuovere una barriera comunicativa che, se non adeguatamente compensata, determinerebbe una compromissione concreta del diritto alla salute e una possibile violazione del principio di uguaglianza sostanziale.

Ulteriori situazioni di particolare rilevanza si riscontrano nei casi di disabilità sensoriale.

Nel caso di **persone cieche o ipovedenti**, l'ambiente ospedaliero può risultare particolarmente disorientante e non accessibile: la mancanza di riferimenti visivi, la complessità degli spazi, la difficoltà di orientamento e la necessità di comprendere procedure, percorsi e indicazioni non sempre adattate possono determinare condizioni di insicurezza, ansia e ridotta autonomia. In tali contesti, il caregiver svolge una funzione essenziale di orientamento, accompagnamento, mediazione informativa e supporto nella comprensione delle procedure sanitarie, contribuendo in modo significativo alla sicurezza e all'efficacia del percorso di cura.

Nel caso di **persone sorde o con grave ipoacusia**, la comunicazione con il personale sanitario può risultare gravemente compromessa, soprattutto in assenza di interpreti della lingua dei segni (LIS), di strumenti adeguati o di personale formato. Ciò può incidere in modo diretto sulla comprensione delle diagnosi, delle indicazioni terapeutiche, dei rischi connessi alle procedure e sull'espressione del consenso informato. In tali situazioni, il caregiver può svolgere un ruolo determinante di mediazione comunicativa, facilitando la comprensione reciproca e prevenendo errori clinici o incomprensioni rilevanti.

Particolarmente delicate risultano le condizioni di **sordocecità**, nelle quali la compromissione simultanea dei canali comunicativi visivo e uditivo rende essenziale la

presenza di una persona di riferimento in grado di garantire continuità relazionale, orientamento, comunicazione e supporto nelle interazioni con il personale sanitario.

Nei casi di **SLA, patologie neuromuscolari, paralisi gravi o pluriminorazioni**, la figura del caregiver può essere indispensabile non soltanto per l'assistenza materiale, ma anche per la gestione di modalità comunicative specifiche, ausili, posture, bisogni respiratori, alimentari o relazionali, che la persona vive quotidianamente con il supporto della medesima figura di riferimento.

Ugualmente rilevanti sono i casi di disabilità psichica o di quadri clinici nei quali la relazione di fiducia con il caregiver costituisce un presidio essenziale di stabilizzazione emotiva e di prevenzione del disorientamento.

Questi esempi dimostrano che la necessità del caregiver non dipende esclusivamente dall'impossibilità materiale di compiere atti della vita quotidiana, ma da un insieme articolato e complesso di bisogni assistenziali, comunicativi, relazionali e ambientali che incidono direttamente sull'effettività dell'accesso alle cure.

Qualificazione giuridica del caregiver nel contesto sanitario

L'Autorità Garante ritiene necessario affermare con chiarezza che, nei casi oggetto della presente raccomandazione, il caregiver non può essere considerato né trattato come semplice visitatore.

La figura del visitatore risponde a finalità di vicinanza affettiva e relazionale, meritevoli di tutela ma diverse dal ruolo qui considerato. Il caregiver, invece, nei casi in cui la persona con disabilità dipenda in modo significativo dal suo supporto, svolge una funzione integrata nel processo di cura. Egli rappresenta un facilitatore della comunicazione, un supporto alla comprensione dei bisogni, un elemento di continuità assistenziale e, in molti casi, una condizione di sicurezza clinica e organizzativa.

Per questa ragione, la sua presenza non deve essere regolata secondo le medesime logiche previste per l'accesso dei visitatori, ma secondo criteri distinti, coerenti con la funzione assistenziale e con il principio di accomodamento ragionevole.

Ciò posto, va precisato che il caregiver non si sostituisce in alcun modo al personale sanitario né interferisce con l'autonomia professionale, le responsabilità cliniche o le decisioni terapeutiche, che restano integralmente attribuite ai professionisti sanitari. La sua funzione si colloca sul piano del supporto assistenziale, comunicativo, relazionale e della facilitazione del percorso di cura.

Utilizzo della European Disability Card con indicazione "A"

L'Autorità Garante richiama l'importanza della **European Disability Card** quale strumento di semplificazione amministrativa, omogeneità territoriale e immediata riconoscibilità del bisogno.

In particolare, si raccomanda che la **Disability Card recante l'indicazione "A"**, attestante la necessità di accompagnatore, sia riconosciuta dalle strutture sanitarie come strumento probatorio semplificato e idoneo ad attestare la necessità della presenza del caregiver, ferma restando la possibilità di una valutazione integrativa nei casi eccezionali in cui ciò risulti strettamente necessario e adeguatamente motivato.

L'utilizzo della Disability Card risponde a finalità di evidente razionalità amministrativa: evita che la persona o la famiglia siano costrette, in ogni struttura e in ogni occasione, a esibire nuova documentazione sanitaria, a sottoporsi a valutazioni discrezionali non uniformi o a dover ogni volta dimostrare l'esistenza di un bisogno già accertato. La card, pertanto,

costituisce uno strumento utile per ridurre gli oneri burocratici, semplificare le procedure e uniformare la prassi sul territorio nazionale.

Resta fermo che, anche al di fuori dei casi in cui la Card sia disponibile o rechi l'indicazione "A", il diritto alla presenza del caregiver può e deve essere valutato sulla base del bisogno concreto, secondo i principi sopra richiamati.

Raccomandazioni operative

L'Autorità Garante, alla luce del quadro sopra delineato,

RACCOMANDA

al Ministero della Salute, alla Conferenza Stato-Regioni, alle Regioni, alle Province autonome, alle Aziende sanitarie locali, alle Aziende ospedaliere, agli IRCCS e a tutte le strutture sanitarie pubbliche e private accreditate, di osservare i seguenti principi e criteri direttivi:

1.1 Riconoscimento del diritto alla presenza del caregiver

Deve essere riconosciuto, in via generale, il diritto della persona con disabilità a essere assistita dal proprio caregiver durante il ricovero ospedaliero, l'accesso al pronto soccorso, le prestazioni ambulatoriali complesse, gli accertamenti diagnostici invasivi o comunque nelle situazioni in cui il contesto sanitario renda necessario un supporto personale continuativo.

Tale diritto deve essere riconosciuto sia nei casi di non autosufficienza, sia nei casi di disabilità grave ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992, quando il bisogno assistenziale, comunicativo, cognitivo o relazionale renda necessaria la presenza della persona di riferimento.

1.2 Continuità della presenza

La continuità della presenza del caregiver deve essere assicurata in modo coerente con i bisogni della persona assistita e con le caratteristiche del percorso di cura. Ciò significa che l'accesso del caregiver non può essere ridotto, salvo specifiche e motivate esigenze cliniche o organizzative temporanee, adeguatamente documentate, a una presenza meramente occasionale, simbolica o limitata a orari standard di visita, poiché tali modalità non risultano adeguate nei casi in cui il caregiver svolga una funzione essenziale per la gestione della persona.

La continuità non implica necessariamente, in ogni caso, una permanenza illimitata e indistinta, ma richiede che la struttura sanitaria organizzi l'accesso in modo compatibile con il bisogno concreto: ad esempio durante le fasi di maggiore vulnerabilità, durante procedure diagnostiche o terapeutiche particolarmente stressanti, nei momenti di comunicazione clinica rilevante, durante la notte ove necessario, ovvero lungo l'intero arco del ricovero quando la condizione della persona lo richieda.

Ogni limitazione temporale standardizzata, non correlata al bisogno effettivo della persona, deve ritenersi inadeguata e suscettibile di produrre un pregiudizio all'effettività della cura.

1.3 Continuità della presenza

La continuità del supporto del caregiver deve essere valutata e, ove necessaria, garantita anche nelle fasi di trasporto sanitario, ivi compreso il

7

trasporto in ambulanza o con altro mezzo sanitario assistito, quando la presenza della persona di riferimento risulti utile o necessaria per assicurare la comunicazione, la rassicurazione, la stabilità emotiva, la collaborazione della persona con disabilità, la corretta comprensione dei suoi bisogni o la prevenzione di situazioni di disorientamento, crisi comportamentale o aggravamento dello stato di vulnerabilità.

Anche in tale fase, il caregiver non deve essere considerato un semplice accompagnatore esterno al percorso di cura, ma una figura di supporto funzionalmente collegata alla sicurezza, alla continuità assistenziale e all'effettività dell'accesso alla prestazione sanitaria.

La presenza del caregiver durante il trasporto sanitario deve pertanto essere consentita ogniqualvolta essa sia compatibile con le condizioni cliniche della persona, con le caratteristiche del mezzo e con le esigenze di sicurezza del trasporto. Eventuali limitazioni o dinieghi possono essere disposti solo in presenza di specifiche, concrete e motivate controindicazioni sanitarie, tecniche, logistiche o di sicurezza, da indicare espressamente e da documentare, evitando esclusioni automatiche, generiche o fondate su prassi organizzative non formalizzate.

In ogni caso, qualora la presenza del caregiver non possa essere consentita per ragioni oggettive e motivate, la struttura sanitaria o il servizio di trasporto devono valutare e attivare misure alternative idonee a garantire la continuità informativa, comunicativa e relazionale necessaria alla persona con disabilità, anche attraverso la preventiva acquisizione delle informazioni essenziali dal caregiver e la loro trasmissione al personale sanitario incaricato del trasporto e della presa in carico successiva.

1.4 Il caregiver come parte del percorso di cura

Le strutture sanitarie devono riconoscere formalmente che, nei casi sopra considerati, il caregiver costituisce una figura di supporto funzionalmente integrata nel percorso assistenziale e nella presa in carico della persona con disabilità. Ciò comporta che la sua presenza debba essere considerata non come elemento esterno o tollerato, ma come componente funzionale dell'assistenza, della comunicazione clinica e della presa in carico.

Tale riconoscimento deve tradursi in misure organizzative concrete: identificazione del caregiver di riferimento, inserimento della sua presenza nel percorso assistenziale, coinvolgimento nelle informazioni operative utili alla gestione della persona, coordinamento con il personale sanitario nel rispetto dei ruoli e delle competenze di ciascuno.

Il caregiver, infatti, conosce abitualmente modalità comunicative, segnali di sofferenza, comportamenti-problema, abitudini assistenziali, ausili, strategie di rassicurazione e bisogni quotidiani della persona che spesso non sono immediatamente percepibili dal personale sanitario. Tale patrimonio conoscitivo non sostituisce la competenza clinica, ma la integra, contribuendo alla qualità, alla sicurezza e all'umanizzazione delle cure.

1.5 Superamento della logica del visitatore

Le strutture sanitarie devono adottare regolamenti e procedure che distinguano espressamente la figura del caregiver da quella del comune visitatore. L'assimilazione del caregiver al visitatore comporta infatti l'applicazione di criteri impropri, pensati per finalità diverse, che finiscono per comprimere il diritto della persona con disabilità a un'assistenza adeguata.

Ne consegue che i regolamenti interni devono prevedere un canale specifico e autonomo di autorizzazione, riconoscimento e accesso del caregiver, fondato sul bisogno assistenziale e non sulle ordinarie regole di visita ai degenti.

1.6 Utilizzo della Disability Card europea

Le strutture devono riconoscere la Disability Card europea, in particolare ove rechi l'indicazione "A", quale strumento probatorio semplificato e sufficiente per attestare la necessità del caregiver, evitando richieste reiterate di certificazioni ulteriori, salvo situazioni eccezionali debitamente motivate.

Le Regioni e le Aziende sanitarie sono invitate a inserire tale previsione nei propri regolamenti, protocolli e linee applicative, al fine di garantire omogeneità e certezza.

2. Regola generale della presenza e limiti eccezionali

L'Autorità Garante afferma che la presenza del caregiver costituisce la regola generale nei casi disciplinati dalla presente raccomandazione.

Eventuali limitazioni possono essere previste esclusivamente in presenza di motivate, specifiche, temporanee e clinicamente giustificate esigenze sanitarie o organizzative, fondate su criteri di proporzionalità e stretta necessità. Tali limitazioni devono essere adeguatamente motivate, non discriminatorie e strettamente circoscritte al tempo e alle condizioni che le rendono necessarie.

Rientrano in tale ambito, a titolo esemplificativo, situazioni eccezionali legate al controllo del rischio infettivo, a procedure cliniche che impongano per un tempo determinato particolari misure di sicurezza, a condizioni ambientali eccezionali o a specifici contesti nei quali la presenza di ulteriori persone sia temporaneamente incompatibile con la sicurezza sanitaria.

Al di fuori di tali ipotesi, la presenza del caregiver deve essere sempre consentita.

La medesima regola generale deve trovare applicazione, nei limiti della compatibilità clinica e di sicurezza, anche nelle fasi di trasferimento e trasporto sanitario, compreso il trasporto in ambulanza, quando la presenza del caregiver sia funzionale alla tutela della persona con disabilità e alla continuità del percorso assistenziale.

3. Obbligo di regolamentazione chiara e preventiva

Le strutture sanitarie devono adottare regolamenti interni chiari, accessibili e puntuali, nei quali siano indicati:

- i criteri di riconoscimento del caregiver;
- le modalità di accesso e permanenza;
- gli eventuali casi eccezionali di limitazione;
- le misure alternative eventualmente attivabili;
- le procedure di reclamo e riesame.

Non sono ammissibili dinieghi fondati su prassi informali, indicazioni verbali, interpretazioni estemporanee del personale o criteri non previamente regolamentati.

In assenza di una disciplina interna chiara e puntuale che individui specificamente le condizioni di limitazione, deve trovare applicazione il principio di massima tutela della persona con disabilità e, pertanto, la presenza del caregiver deve ritenersi consentita.

4. Obbligo di tracciabilità dei dinieghi

Ogni diniego, limitazione o compressione della presenza del caregiver deve essere formalizzato per iscritto e deve contenere una motivazione specifica, concreta e comprensibile.

In particolare, il provvedimento o l'annotazione interna devono indicare:

- la ragione sanitaria o organizzativa posta a fondamento della limitazione;
- la durata prevista della limitazione;
- le ragioni per cui non è stato possibile adottare una misura meno restrittiva;
- le eventuali soluzioni alternative offerte alla persona o alla famiglia.

Tali dinieghi devono essere oggetto di tracciabilità interna, anche ai fini del monitoraggio, della verifica organizzativa e della prevenzione di prassi discriminatorie o arbitrarie.

La tracciabilità assume rilievo non solo sul piano della trasparenza amministrativa, ma anche quale strumento di garanzia sostanziale, poiché consente di verificare se le limitazioni siano realmente eccezionali, proporzionate e coerenti con i principi di legge.

5. Procedura di reclamo immediata e accessibile

Le strutture sanitarie devono garantire una procedura di reclamo immediata, semplice, accessibile e conoscibile, attivabile dalla persona con disabilità, dal caregiver o dai familiari, qualora venga negato o limitato l'accesso del caregiver in modo ritenuto non conforme ai criteri sopra richiamati.

Tale procedura deve prevedere:

- un referente chiaramente individuato;
- la possibilità di presentare il reclamo anche in forma semplificata, orale o scritta, purché immediatamente verbalizzata;
- una valutazione tempestiva, compatibile con l'urgenza del contesto sanitario;
- il riesame da parte di un responsabile della struttura o del reparto;
- una risposta motivata in tempi rapidi.

La procedura deve essere organizzata in modo da non trasformarsi in un ulteriore ostacolo burocratico, ma in uno strumento effettivo di tutela immediata.

6. Formazione e cultura organizzativa

L'Autorità Garante raccomanda inoltre che le Regioni e le Aziende sanitarie promuovano percorsi di formazione e aggiornamento rivolti al personale sanitario, amministrativo e di accoglienza, affinché sia pienamente compresa la differenza tra visitatore e caregiver, il significato dell'accomodamento ragionevole e l'esigenza di una presa in carico realmente personalizzata.

La tutela dei diritti delle persone con disabilità in ambito sanitario non dipende solo dalla presenza di norme, ma anche dalla capacità organizzativa e culturale delle strutture di tradurre tali norme in prassi rispettose, uniformi e non discriminatorie.

Autorità Garante nazionale
dei diritti delle persone
con disabilità

Conclusioni

Alla luce di quanto esposto, l’Autorità Garante ribadisce che:

la presenza del caregiver della persona con disabilità, ove resa necessaria dal bisogno concreto assistenziale, comunicativo, cognitivo, relazionale o comportamentale, costituisce misura di accomodamento ragionevole, elemento integrante del percorso di cura e condizione essenziale per l’effettività del diritto alla salute.

Ne consegue che il sistema sanitario è chiamato a superare ogni approccio standardizzato o meramente restrittivo, adottando invece criteri uniformi, trasparenti, personalizzati e coerenti con il quadro costituzionale e convenzionale vigente.

La tutela della persona con disabilità in ambito sanitario richiede infatti non soltanto accessibilità fisica alle prestazioni, ma anche accessibilità relazionale, comunicativa e decisionale, affinché il diritto alla salute sia realmente esercitato in condizioni di pari dignità e senza discriminazioni indirette.

Trasmissione

La presente raccomandazione è trasmessa:

- al **Ministero della Salute**;
- alla **Conferenza delle Regioni e Province autonome**;
e per tramite delle Regioni e Province autonome:
 - alle **Aziende Sanitarie Locali**;
 - alle **Aziende Ospedaliere**;
 - alle **Aziende Ospedaliere Universitarie**;
 - agli **IRCCS**;
 - alle ulteriori **strutture sanitarie pubbliche e private accreditate** nonché agli **Ospedali classificati**;

per gli adempimenti di competenza e per l’adozione di misure organizzative coerenti con i principi qui richiamati.

IL COLLEGIO

avv. Maurizio **Borgo**..... *firmato sull'originale*_____

prof. Francesco **Vaia**..... *firmato sull'originale*_____

ing. Antonio **Pelagatti**..... *firmato sull'originale*_____