

Atto Camera: 2789

"Riconoscimento e tutela delle persone che assistono e si prendono cura dei propri cari"

MEMORIA AUDIZIONE UNIAMO Rare Diseases Italy XII Commissione (Affari Sociali) Camera dei deputati

Ringraziamo il **Presidente della XII Commissione On. Ugo Cappellacci** e i relatori del provvedimento in discussione **On. Luciano Ciocchetti e On. Marco Furfaro**, per averci concesso questa audizione, oltre all'On. Ilenia Malvasi per l'interesse dimostrato nei confronti del posizionamento della nostra Federazione sul tema del caregiver familiare.

Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare - Rare Diseases Italy è l'ente di rappresentanza della comunità delle persone con malattia rara. Opera da 27 anni per la tutela e la difesa dei diritti delle persone con malattia rara e delle loro famiglie, ha oltre 200 associazioni in rete e partecipa con un proprio rappresentante a tutti i tavoli in corso sulle malattie rare e argomenti correlati.

Per l'elaborazione di questa memoria ci siamo avvalsi delle **discussioni realizzate all'interno della Consulta Welfare del Forum del Terzo Settore**, di una condivisione del testo di legge fra le nostre Associazioni con la costituzione di un gruppo di lavoro specifico e, infine, di alcune puntuali osservazioni che ci sono pervenute negli ultimi giorni, implementate nel testo. Nello specifico quelle **dell'Associazione Italiana Malattia FrontoTemporale (AIMFT)**, dell'**Associazione Italiana Sindrome di Kleefstra**, e dell'**Associazione Vite da Colorare**.

Il disegno di legge per il riconoscimento e la tutela dei caregiver familiari rappresenta per tutta la nostra comunità **un provvedimento atteso da molti anni**, in quanto il caregiver familiare costituisce per molte persone con malattia rara **la figura centrale che garantisce continuità assistenziale e accesso ai percorsi di cura**. Le malattie rare, infatti, per loro natura sono caratterizzate da **un'elevata complessità di bisogni clinici e assistenziali**: nella maggior parte dei casi sono genitori, fratelli e sorelle o figli della persona con malattia rara a farsene carico, con un'attività di cura che può essere necessaria anche per 24 ore al giorno, sette giorni su sette. Come ente rappresentante dei diritti delle persone con malattia rara abbiamo partecipato ai lavori del **Tavolo Tecnico** che hanno preceduto la stesura del ddl, al fine di fornire il nostro contributo per la stesura di una Legge che riconoscesse finalmente dal punto di vista giuridico l'attività di cura e assistenza svolta da più di sette milioni di persone in Italia.

È dunque positivo il fatto che, dopo più di dieci anni e diverse proposte di legge, **arriviamo oggi a discutere un provvedimento che segna un punto di svolta all'interno del nostro ordinamento.** Per la prima volta nella nostra storia una Legge riconosce ufficialmente la figura del caregiver familiare, garantendole dignità e tutele.

Ci troviamo all'inizio di questo percorso e, come per tutti gli inizi, **ci sono aspetti positivi che vanno messi in luce, ma anche alcune opportunità di miglioramento che auspichiamo possano essere colte già in questa sede.** Vista la portata storica del provvedimento, riteniamo infatti che l'iter parlamentare rappresenti un'occasione considerevole per **impostare un'architettura delle tutele che si ritiene necessario garantire,** anche quando non vi siano ancora le condizioni finanziarie per renderle pienamente operative.

Vogliamo innanzitutto esprimere particolare apprezzamento rispetto **al riconoscimento delle competenze** maturate nell'ambito della funzione del caregiver, sia nella forma di credito formativo per il percorso di qualifica a operatore socio-sanitario, sia nell'ambito del percorso scolastico e universitario.

Positiva, all'interno della norma, anche **la previsione della partecipazione delle associazioni rappresentanti dei pazienti** nella definizione dei bisogni specifici per categoria, aspetto particolarmente significativo per la comunità delle persone con malattia rara.

Il presente provvedimento, inoltre, in coerenza con il decreto legislativo n.62 del 2024 (c.d. riforma della disabilità), sancisce la partecipazione del caregiver familiare alla procedura di valutazione multidimensionale e alla definizione del progetto di vita; si tratta dunque di un ulteriore tassello che si aggiunge a **un impianto normativo volto a valorizzare la personalizzazione dei percorsi** e gli specifici contesti di vita delle persone non autosufficienti, con la partecipazione del caregiver alla presa in carico.

Infine, accogliamo favorevolmente anche l'inserimento nella norma di aspetti volti a tutelare la conciliazione dell'attività di cura e assistenza con quella lavorativa, soprattutto in merito al **riconoscimento dei periodi di maternità/paternità fino ai 18 anni e la "cessione" di permessi e ferie in via solidale da parte dei colleghi, che rappresentano previsioni del tutto innovative.**

Le nostre proposte di integrazione.

1. Auspichiamo che **lo stanziamento** previsto di 257 milioni di euro a copertura della presente Legge, già molto superiore a quanto distribuito alle Regioni in tempi scorsi, **possa essere aumentato nel corso dei prossimi anni,** attraverso il reperimento di risorse non destinate a politiche per la disabilità.

2. Si ritiene utile istituire un **Registro nazionale** ai fini del monitoraggio, della programmazione dei servizi e dell'analisi dei bisogni del caregiver familiare nell'ottica di future possibili estensioni delle tutele - **le previsioni di supporto economico alla figura del caregiver, considerate le fasce previste di orari di assistenza, sono assolutamente inadeguate.**
3. Una maggiore flessibilità lavorativa rispetto agli orari e al luogo di lavoro - laddove la natura dell'attività lavorativa lo consenta - **dovrebbe essere sancita come diritto del caregiver**, e non accordata a discrezione del datore di lavoro.
4. **Il potenziamento degli strumenti di sostegno previdenziale e sociale:** il disegno di legge non prevede tutele previdenziali per i caregiver, come ad esempio il **riconoscimento di contributi figurativi** equiparati a quelli del lavoro domestico, o il **pensionamento anticipato** nei casi di attività di cura intensa. **Riteniamo invece questo un diritto essenziale per il caregiver familiare**, considerato il carico di lavoro aggiuntivo che grava su questa figura soprattutto nei casi di assistenza per persone con disabilità gravissima e la necessità in molti casi di interrompere la propria carriera. **Consapevoli che solo con un'analisi precisa della platea dei caregiver e dei loro status possa permettere la quantificazione di questi aspetti**, ribadiamo il punto 1 e 2 come assolutamente necessari. Nelle more della disponibilità attuale di fondi per questo specifico scopo, sarebbe opportuno comunque **prevedere queste tutele nel testo di legge**, per evitare di dover procedere successivamente con un'integrazione.
5. L'introduzione **dei livelli essenziali di assistenza e livelli essenziali di prestazioni sociali specificatamente rivolti ai caregiver.** Lo status giuridico del caregiver familiare e la sua integrazione con i servizi di welfare territoriale permetterebbero di definire i LEA e i LEPS per questa figura, che dovrebbero necessariamente comprendere: servizi di sollievo, corsi di formazione, informazione dedicata, tutele previdenziali, supporto psicologico. I sostegni per il benessere psicofisico del caregiver elencati all'art. 12 del presente disegno di legge sono demandati alla realizzazione di un decreto del Ministero della Salute, non sono vincolanti, e sono in molti casi strettamente legati alla figura dell'assistito (non a caso sono previsti nel Progetto di Vita. Dovranno essere ben monitorati per verificarne l'effettiva attuazione (ad esempio, anche in correlazione al Decreto Liste di Attesa).

Proponiamo quindi i seguenti emendamenti:

- **In relazione al punto 2, proponiamo la seguente modifica:**
All'art.3, comma 2, aggiungere *“Viene istituito presso l’INPS il Registro Nazionale dei caregiver, contenente elementi tali da poter valutare gli effetti economici di politiche di sostegno agli stessi e garantire un monitoraggio continuo anche rispetto ai benefici concessi dalla presente legge”.*

- **In relazione al punto 3, proponiamo la seguente modifica:**
L’art.8, comma 1, è modificato come segue :
“Il caregiver familiare, di cui all’articolo 2, comma 5, lettere a) e b), se presta attività di lavoro subordinato, può chiedere la modifica delle modalità di svolgimento della prestazione lavorativa o dell’orario di lavoro [...] Il datore di lavoro è tenuto ad assecondare la richiesta, salvo motivato diniego”.

- **In relazione al punto 4, proponiamo la seguente modifica:**
Aggiungere il seguente articolo *“(Tutela previdenziale) 1. Al caregiver familiare è attribuita la copertura di contributi figurativi, equiparati a quelli da lavoro domestico, corrispondenti a 54 ore settimanali, a carico dello Stato per il periodo di lavoro di assistenza e cura effettivamente svolto, a decorrere dal momento del riconoscimento al familiare assistito di una delle condizioni di cui all’articolo 2. Tali contributi si sommano a quelli eventualmente già versati per precedenti e successive attività lavorative, al fine di consentire l’accesso al pensionamento anticipato al maturare dei trenta anni di contributi totali.*
2. Se durante il periodo di svolgimento dell’attività di cura ed assistenza, il caregiver familiare matura altri contributi, questi può scegliere quali contributi far valere per il periodo in questione, al fine del raggiungimento dei trenta anni di contributi totali.
3. In alternativa a quanto previsto dai precedenti commi, al solo genitore di figlio con disabilità congenita o acquisita in età evolutiva certificato come caregiver familiare secondo la presente legge, è riconosciuto il diritto ad un’anticipazione per l’accesso alla pensione di due mesi per ogni anno in cui si è svolta l’attività di caregiver, a partire dal momento del riconoscimento al familiare assistito di una delle condizioni di cui all’articolo 2, fino ad un limite di sessanta mesi.
4. Il riconoscimento di caregiver familiare costituisce condizione di accesso ai benefici previsti dall’articolo 1, comma 179, della legge 11 dicembre 2016, n.232, come modificata dall’articolo 1, comma 162, della legge 27 dicembre 2017, n. 205.

- **In relazione al punto 5, proponiamo la seguente modifica:**
All’art.12, comma 2, aggiungere *“Ferme restando le competenze del Servizio sanitario nazionale in materia di prevenzione, cura e riabilitazione, nonché le*

disposizioni in materia di integrazione socio-sanitaria di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001, e successive modificazioni, gli interventi di seguito indicati costituiscono il livello essenziale delle prestazioni sociali da garantire ai caregiver familiari, nei limiti delle risorse del Fondo nazionale di cui al successivo articolo 14, ferme restanti le risorse ordinarie già destinate dalle regioni e dagli enti locali” (SEGUE ALLEGATO CON L'ELENCO DELLE PRESTAZIONI)

Auspichiamo che le nostre osservazioni possano trovare spazio nella discussione sul provvedimento e che il percorso parlamentare possa rappresentare un'occasione per rafforzare ulteriormente il riconoscimento del ruolo del caregiver familiare, **promuovendo condizioni che consentano di svolgere tale funzione senza compromettere il benessere personale, la partecipazione sociale e il percorso lavorativo.**

La Federazione conferma la propria disponibilità a collaborare con le istituzioni e con il Parlamento al fine di contribuire alla definizione di un quadro normativo capace di rispondere in modo efficace ai bisogni specifici dei caregiver delle persone con malattia rara. **Ringraziamo dunque nuovamente il Presidente On. Cappellacci e i relatori del ddl per questa audizione.**

ALLEGATI

ALLEGATO A: Elenco dei livelli Essenziali delle prestazioni sociali del caregiver familiare (estensione del punto nr.5 delle proposte di miglioramento)

ALLEGATO B: Contributi delle Associazioni

A. LIVELLI ESSENZIALI DELLE PRESTAZIONI SOCIALI DEL CAREGIVER FAMILIARE (estensione punto nr.5)

- **Soluzioni di sostegno condivise nelle situazioni di emergenza personale** o assistenziale, predisponendo, se necessario, un piano per fronteggiare l'emergenza già all'interno del progetto individuale, anche con la predeterminazione di altra figura in sostituzione provvisoria;
- **Interventi di sollievo, di emergenza o programmati**, mediante l'impiego di operatori socio-sanitari o socio-assistenziali in possesso della qualifica professionale come referenziata al Quadro nazionale delle qualificazioni, istituito con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali 8 gennaio 2018, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 20 del 25 gennaio 2018, anche con sostituzioni temporanee, da svolgere presso il domicilio dell'assistito, ovvero mediante ricovero in idonea struttura che ne garantisca l'accudimento e la risposta ad eventuali emergenze, anche in caso di malattia grave, ricovero, visite e prestazioni specialistiche o impedimento del caregiver familiare. Gli interventi di cui al periodo precedente sono definiti in accordo con il caregiver familiare e con l'assistito o l'amministratore di sostegno, secondo i poteri di quest'ultimo, ovvero, nei casi di interdizione o inabilitazione, rispettivamente col tutore o unitamente al curatore;
- **Supporto di assistenza di base** mediante l'impiego di operatori socio-sanitari o socio-assistenziali in possesso della qualifica professionale come referenziata al Quadro nazionale delle qualificazioni, istituito con il citato decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali 8 gennaio 2018;
- **Consulenze e contributi** per l'adattamento dell'ambiente domestico dell'assistito;
- **Percorsi preferenziali nelle strutture e servizi sanitari** al fine di ridurre i tempi di attesa per l'accesso alle prestazioni sanitarie per il caregiver familiare, nonché servizi dedicati per l'assistito;
- **Il rilascio di apposita tessera di riconoscimento come caregiver familiare**, al fine di consentire forme di priorità nel disbrigo di pratiche amministrative svolte nell'interesse dell'assistito e del caregiver familiare stesso;

- **Un'informazione puntuale ed esauriente sulle problematiche dell'assistito**, sui suoi bisogni assistenziali e sulle cure necessarie, sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie, nonché sulle diverse opportunità e risorse disponibili a livello nazionale e territoriale per il sostegno all'attività di assistenza e di cura;
- **Formazione**, di persona e a distanza, anche avvalendosi delle esperienze delle associazioni delle persone con disabilità e dei familiari sugli elementi essenziali rispetto allo svolgimento dell'attività di cura e di assistenza e sulle strategie per affrontare e risolvere i problemi concreti legati al contesto in cui vive la persona da assistere;
- **Opportunità di informazione** al fine di sviluppare maggiore consapevolezza rispetto al ruolo svolto dal caregiver familiare, al suo valore sociale e ai rilevanti vantaggi che ne trae la collettività;
- **Supporto psicologico** nella ricerca e nel mantenimento del benessere e dell'equilibrio personale e familiare, per prevenire rischi di malattie da stress psico-fisico;
- **Supporto di reti solidali** a integrazione dei servizi garantiti dalle reti istituzionali, al fine di ridurre il possibile isolamento sociale del caregiver familiare e di assicurare un contesto sociale di supporto nella gestione dell'assistito;
- **Supporto di gruppi di mutuo soccorso** al fine di favorire il confronto e lo scambio di esperienze.

B. CONTRIBUTI DELLE ASSOCIAZIONI

Sintesi dei contributi

- **L'Associazione Italiana Malattia Frontotemporale (AIMFT)** sottolinea la necessità di prevedere, insieme con l'incremento della dotazione di organico dell'INPS, anche un aumento delle assunzioni per il personale socio-sanitario che compone l'unità multidimensionale nella definizione dei progetti di vita. Afferma inoltre l'importanza di riconoscere i contributi figurativi per mantenere la continuità di carriera lavorativa ed evidenzia l'insufficienza del contributo mensile di 400€ a fronte di un'attività di assistenza che supera le 12 ore giornaliere;
- **L'Associazione Italiana Sindrome di Kleefstra APS** individua nel riconoscimento giuridico del caregiver familiare e nella creazione di un registro nazionale due punti fondamentali per garantire l'integrazione di questa figura nel progetto di vita, l'accesso prioritario a tutele, servizi specifici e percorsi di formazione e il monitoraggio dei bisogni. Evidenzia inoltre l'urgenza di prevedere **periodi di sollievo per i caregiver** attraverso il potenziamento dei centri diurni e dei centri educativi-residenziali.
- **L'Associazione Vite da Colorare, Associazione jonica malattie rare e neurologiche gravi** reitera la richiesta, già presentata nella scorsa Legislatura, di un pensionamento anticipato per i caregiver, equiparando la loro opera con quanto previsto per i lavori usuranti.

Contributi integrali

1. ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA FRONTOTEMPORALE (AIMFT)

OSSERVAZIONI DDL 2789 6 febbraio 2026

“Riconoscimento e tutela delle persone che assistono e si prendono cura dei propri cari”

IN ROSSO MAIUSCOLO LE NOSTRE OSSERVAZIONI

Art.4 (Procedura per il riconoscimento del caregiver familiare)

8. Al fine di garantire l’attuazione delle disposizioni del presente articolo, l’INPS, per il triennio 2026-2028, in aggiunta alle vigenti facoltà assunzionali e con incremento della sua dotazione organica, è autorizzato ad assumere con contratto di lavoro subordinato a tempo indeterminato, con decorrenza dal 1° gennaio 2027, un contingente di 110 unità di personale non dirigenziale da inquadrare nell’Area dei funzionari amministrativi del Comparto Funzioni centrali, mediante l’indizione di concorsi pubblici o lo scorrimento di graduatorie vigenti o l’indizione di procedure di mobilità volontaria.

L’INCREMENTO DI ORGANICO DOVREBBE ESSERE ESTESO ANCHE AL PERSONALE SANITARIO CHE COMPONE LE UNITÀ DI VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE DELLA PERSONA CON DISABILITÀ DI CUI ALL’ARTICOLO 24 DEL DECRETO LEGISLATIVO 3 MAGGIO 2024, N. 62: LE UVM SI POTRANNO TROVARE A DOVER RIDEFINIRE I PAI PER INSERIRE LE FIGURE DEI CAREGIVER.

Art. 7. (Riconoscimento delle competenze maturate dal caregiver familiare)

1. Al fine di valorizzare le competenze maturate dal *caregiver* familiare nello svolgimento dell’attività di cura e di assistenza nonché di agevolare l’accesso o il reinserimento lavorativo dello stesso al termine di tale attività, l’esperienza maturata dai *caregiver* familiari di cui all’articolo 2, comma 5, lettere a), b) e c), è individuata come

competenza certificabile dagli organismi competenti secondo quanto previsto dal decreto legislativo 16 gennaio 2013, n. 13, e dalle normative regionali di riferimento o è riconosciuta quale credito formativo per l’acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o di altre figure professionali dell’area sociosanitaria. Per le medesime finalità di cui al primo periodo, la piattaforma informatica di cui all’articolo 4 è raccordata con il Sistema informativo per l’inclusione sociale e lavorativa (SIISL), di cui all’articolo 5 del decreto-legge 4 maggio 2023, n. 48, convertito, con modificazioni, dalla legge 3 luglio 2023, n. 85, al fine della registrazione d’ufficio dei *caregiver* familiari nel medesimo SIISL.

E’ PARADOSSALE CHE AD UN CAREGIVER SI OFFRA SOLTANTO LA POSSIBILITA’ DI CONTINUARE A FARE ASSISTENZA! DEVONO ESSERE CONSIDERATI I CONTRIBUTI FIGURATIVI DEL PROPRIO LAVORO/PROFESSIONE PRIMA DELL’ACQUISIZIONE DEL RUOLO DI CAREGIVER COSI’ DA POTER AVERE CONTINUITA’ NELLA PROPRIA CARRIERA LAVORATIVA.

Art. 12. (Tutela del benessere psicofisico del caregiver familiare)

1. I sostegni e le misure volti a tutelare il benessere psicofisico del *caregiver* familiare, di cui all’articolo 2, comma 5, lettere a) e b), sono definiti in un’apposita sezione del progetto di vita, del PAI o degli altri piani di intervento.

2. I sostegni di cui al comma 1 possono comprendere, anche tenuto conto dell’esito della valutazione degli specifici bisogni, degli interventi a sostegno del *caregiver* familiare e degli altri eventuali componenti del nucleo familiare, nonché della presenza di figli minori, la facoltà per il *caregiver* di cui all’articolo 2, comma 5, lettere a) e b):

a) di essere sostituito entro le ventiquattro ore dal sorgere di un’emergenza;

b) di beneficiare di misure di sostegno psicologico;

c) di richiedere visite, anche specialistiche, a domicilio;

d) di richiedere televisite e teleconsulti;

e) di programmare per tempo con le strutture sanitarie e sociosanitarie gli interventi di cura e di assistenza a tutela della propria salute;

f) di accedere, a parità di condizione sanitaria, a interventi sanitari e sociosanitari in via preferenziale al fine di ridurre i tempi di attesa.

QUANTO PREVISTO DA QUESTO ARTICOLO DEVE ESSERE DEFINITO CON MAGGIORE PRECISIONE E SOPRATTUTTO RACCORDATO CON LE MODALITA' DI ACCESSO ALLE PRESTAZIONI DEL SSN SOPRATTUTTO PER CIO' CHE RIGUARDA LE LISTE DI ATTESA: AD ESEMPIO DEVONO ESSERE PREVISTE AGENDE DI PRENOTAZIONE DEDICATE AI CAREGIVER RICONOSCIUTI? ALTRIMENTI RIMANE UNA ENUNCIAZIONE DI PRINCIPIO NON REALIZZABILE.

Art. 13. (Misura di sostegno economico)

1. A decorrere dall'anno 2027 è attribuito a favore del *caregiver* familiare rientrante nel profilo di cui all'articolo 2, comma 5, lettera a), per ciascun assistito, registrato nella piattaforma dell'INPS di cui all'articolo 4 dal mese di ottobre del 2026, che non svolga attività lavorativa ovvero la svolga entro il limite massimo di 3.000 euro lordi annui, con un valore dell'indicatore della situazione economica equivalente (ISEE) non superiore a 15.000 euro, un contributo mensile, erogato con cadenza trimestrale posticipata, che non concorre alla formazione del reddito, né al calcolo ai fini delle componenti reddituale e patrimoniale dell'ISEE.

2. Fermi restando i requisiti di cui al comma 1, nel caso in cui entrambi i genitori siano individuati quali *caregiver* familiari del figlio, il contributo è unico ed è suddiviso in pari misura tra entrambi.

3. L'importo del contributo è determinato trimestralmente con decreto del Capo del Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità della Presidenza del Consiglio dei ministri, nel limite delle risorse di cui al comma 5 e nel limite *pro capite* massimo trimestrale di 1.200 euro. Al fine di consentire la determinazione dell'importo trimestrale di cui al primo periodo, l'INPS comunica al citato Dipartimento, entro i primi dieci giorni del mese successivo al trimestre di riferimento, il numero degli aventi diritto.

INUTILE DENUNCIARE LA TOTALE INSUFFICIENZA DI 400 EURO MENSILI PER 13 ORE DI ASSISTENZA QUOTIDIANA, 7 GIORNI SU 7.

2. ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI KLEEFSTRA – APS

PROPOSTA DI SOSTEGNO AI CAREGIVER FAMILIARI DI PERSONE CON DISABILITÀ

1. Criticità attuali a livello nazionale

In Italia, il sostegno ai caregiver è frammentato, disomogeneo e spesso insufficiente. Le principali criticità includono:

- forte disparità territoriale nell'accesso ai servizi;
- insufficienza di servizi diurni, pomeridiani e residenziali;
- difficoltà nel conciliare lavoro e cura;
- violazione del principio di pari opportunità ai danni delle donne caregiver;
- perdita o riduzione dell'occupazione da parte del caregiver;
- isolamento sociale e mancanza di tempo personale;
- assenza di supporto psicologico ed educativo;
- carenza di reti territoriali integrate;
- contributi economici non adeguati e non uniformi;
- mancanza di un riconoscimento giuridico pieno del caregiver familiare.

Molti caregiver vivono condizioni di povertà, stress cronico, burnout e rinuncia forzata alla propria vita professionale e sociale.

2. Obiettivo della proposta

Istituire un Sistema Nazionale di Sostegno ai Caregiver Familiari, coordinato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e dal Ministero della Salute, con l'obiettivo di:

- garantire servizi di sollievo quotidiano e programmato;
- offrire supporto psicologico, educativo e formativo;
- tutelare i diritti lavorativi del caregiver;
- favorire percorsi di reinserimento e inserimento lavorativo;
- creare reti territoriali integrate;
- garantire accesso uniforme ai servizi diurni e residenziali superando le lunghe liste d'attesa;
- integrare sostegni economici con servizi reali;
- riconoscere formalmente il caregiver come figura sociale e professionale.

3. Misure proposte

A. Servizi di sollievo quotidiano e programmato

Istituzione di servizi nazionali di sollievo, gestiti da personale qualificato (educatori, OSS, pedagogisti), disponibili:

- al mattino e al pomeriggio;
- nei weekend;
- in orari serali in caso di necessità;
- con possibilità di interventi domiciliari e territoriali per superare la solitudine del caregiver e del disabile

Il servizio deve essere gratuito o con quota minima basata sull'ISEE.

B. Accesso garantito ai Centri Diurni e ai Centri Educativi-Residenziali

Lo Stato deve garantire:

- centri diurni aperti fino alle 18:00;
- centri residenziali per brevi periodi di sollievo programmato;
- attività estive e invernali strutturate;
- programmi educativi, terapeutici e riabilitativi integrati.

Questo permetterebbe ai caregiver di lavorare, riposare e recuperare equilibrio psicofisico.

C. Supporto psicologico, educativo e formativo

I caregiver devono avere accesso gratuito a:

- colloqui psicologici periodici;
- gruppi di sostegno;

- consulenze pedagogiche;
- formazione su gestione dei comportamenti, autonomia, comunicazione e tecniche educative;
- percorsi di prevenzione del burnout.

D. Tutela lavorativa del caregiver

Lo Stato deve attivare protocolli con aziende, enti pubblici e centri per l'impiego per:

- favorire part-time agevolato e lavoro flessibile;
- incentivare l'assunzione di caregiver con contratti adattati;
- creare percorsi di reinserimento lavorativo dopo anni di cura;
- prevedere contributi statali alle aziende che assumono caregiver;
- estendere e rafforzare i permessi retribuiti e le tutele previdenziali.

E. Riconoscimento del caregiver come figura sociale

Istituzione del Registro Nazionale dei Caregiver Familiari, con:

- accesso prioritario ai servizi;
- tutele specifiche;
- percorsi formativi certificati;
- monitoraggio dei bisogni;
- riconoscimento del ruolo nel progetto di vita della persona con disabilità.

F. Reti territoriali integrate

Creazione di reti di sostegno tra:

- Comuni e Ambiti Sociali;
- ASL e servizi sanitari;
- scuole e servizi educativi;
- associazioni e Terzo Settore;
- centri diurni e residenziali.

Ogni famiglia deve avere un referente unico che coordina servizi, appuntamenti, terapie e progetti.

G. Sostegno economico integrato

Il contributo economico deve essere parte di un sistema più ampio di servizi. Lo Stato deve garantire:

- contributi mensili adeguati e uniformi su tutto il territorio nazionale;
- voucher per servizi educativi, terapeutici e riabilitativi;
- copertura dei costi di trasporto;
- agevolazioni per attività sportive, culturali e ricreative;
- sostegni specifici per caregiver che hanno rinunciato al lavoro.

4. Ruolo dello Stato

Lo Stato italiano può diventare un modello nella tutela dei caregiver attraverso:

- finanziamenti nazionali dedicati e strutturali;
- protocolli con Regioni, Comuni e Province;
- collaborazione con il Terzo Settore e le associazioni di caregiver;
- sperimentazioni territoriali innovative;
- monitoraggio costante dei bisogni delle famiglie;
- creazione di un sistema replicabile e uniforme su tutto il territorio nazionale.

5. Risultati attesi

- riduzione dell'isolamento delle famiglie;
- miglioramento della qualità della vita dei caregiver;
- maggiore possibilità di lavorare e mantenere un reddito;
- rispetto delle pari opportunità;
- riduzione del rischio di povertà;
- maggiore equilibrio psicologico e sociale;
- supporto concreto e continuativo;
- rafforzamento della rete territoriale;
- maggiore autonomia e benessere per le persone con disabilità.

3. Vite da colorare Associazione jonica malattie rare e neurologiche gravi

Sono Massimo Quaranta, papà di Serena e Presidente di Vite da colorare associazione jonica malattie rare e neurologiche gravi onlus. Sono dipendente del M.P.I. e sono insegnante.

Serena ha 14 anni ed è una ragazza speciale affetta da una pluri patologia genetica gravissima neurodegenerativa con disabilità al 100% (priva di autonomia). La sua patologia principale si chiama CDKL5 (patologia rara grave) ed è caratterizzata da epilessia severa farmaco resistente ad episodi pluri quotidiani anche con vomito (che ne mette a repentaglio la vita) e tante altre problematiche, quali, blocco precoce delle capacità psico motorie, ipotonia assiale, cecità corticale, afasia, cecità corticale, grave disfagia, spasticità, gravissima scoliosi doppia gravissima, incontinenza, non evacua da sola, assenza di stimolo risposta, sub lussazione all'anca sinistra e lussazione all'anca destra, e ancora tante altre problematiche di carattere secondario che impegnano nell'assistenza la famiglia 24 ore su 24 senza sosta 365 giorni l'anno. LE PATOLOGIE PURTROPPO NON VANNO IN FERIE e quindi la famiglia regola la propria vita in relazione alle condizioni di Serena cercando di rendere normale la vita ad Alessandra, sorella maggiore (17 anni). Le difficoltà sono tantissime a partire dalla Unità operativa di riferimento che è il Gaslini di Genova perché in Puglia non ci sono riferimenti specifici per patologia. Inoltre sono tantissime le carenze riguardanti l'emergenza urgenza, il rapporto ospedale territorio, l'assistenza domiciliare integrata per i casi ad alta complessità e la formazione riguardo i servizi esternalizzati offerti dalle cooperative (OSS non idonei per queste patologie). La famiglia ha quindi una missione costante che svolge con tanto amore ma le tante problematiche e la insufficienza assistenziale e sanitaria ormai sono difficilissime da gestire. Io (quasi 63 anni) e mia moglie (53 anni) siamo entrambi insegnanti e svolgiamo il nostro lavoro con amore, dedizione e costanza ma anche con molta fatica vista la situazione limite e l'arduo impegno quotidiano e notturno (crisi epilettiche anche di notte). Le figure di riferimento che seguono Serena sono molteplici ma nessuno di loro è in grado di gestirla da solo e quindi a causa della sua fragilità dobbiamo essere sempre presenti a tutte le procedure, siano cure igieniche, farmacologiche o terapeutiche. E' chiaro che attualmente occorre personale di alta formazione ma purtroppo non è così, spesso capita (ferie agosto e dicembre gennaio o malattia) che il personale che sostituisce il/la titolare non sia specializzato e quindi non si può certamente stare tranquilli. La presenza di almeno uno dei genitori è indispensabile per affrontare le criticità, infatti, permangono forti e costanti pericoli per le forti crisi epilettiche e di ab ingestis per la grave disfagia che ci fanno stare in tensione quando Serena è a scuola o quando c'è una oss non abituale (Serena ha A.D.I. di 3° livello).

Vi scrivo, vista la situazione limite nella quale verte la mia famiglia, per chiedervi di promuovere un intervento a favore dei caregivers impegnati in assistenza di persona disabile ad alta complessità affinché possano usufruire di un pensionamento anticipato (praticamente un abbuono) di almeno 5 anni SENZA SUBIRE PENALIZZAZIONI per assistere al meglio i propri cari riducendo in questo modo anche i ricoveri ospedalieri vista l'alta formazione dei genitori che certamente non è comparabile agli assistenti. Ci sarebbe un risparmio statale visto che le persone disabili gravi in età scolare usufruiscono di assistente e insegnante di sostegno, quindi, concedendo la pensione anticipata ai caregivers vicini all'età pensionabile ci sarebbe di ritorno un risparmio della spesa.

Il pensionamento consentirebbe ai genitori che si trovano in condizione di assistenza di pazienti ad alta complessità di provvedere adeguatamente alle cure dei propri figli mantenendo una adeguata autonomia economica per le ingentissime spese che in queste condizioni affrontano quotidianamente riducendo anche i costosissimi ricoveri in ospedale.