

P

Quanto è difficile essere caregiver di una persona con disabilità in Italia? Lo è ancora di più dato che tale figura non è riconosciuta su un piano legislativo e non beneficia di tutele. Quasi sempre si tratta di genitori di persone con gravi disabilità. Per queste persone, che si occupano senza pause, 24 ore al giorno, di assistere donne e uomini non autosufficienti, ad oggi, non esistono fondi ad hoc né garanzie pensionistiche o programmi di assistenza psicologica e interventi di sollievo continuativi e gratuiti.

—
Renato La Cara

CAREGIVER

SE RINFORZARE L'ASSISTENZA DIRETTA COMPORTA RICONOSCERLO (ANCORA) DI MENO

Con il **Piano nazionale per la non autosufficienza (Pnna 2022-2024)**, approvato a fine 2022 sotto il governo Draghi, si prevede nei prossimi anni, tra le varie cose, la progressiva conversione dei sostegni offerti come contributi economici (forma indiretta) in servizi erogati (forma diretta). Va precisato però che il Pnna prevede anche che le singole Regioni possano aggiungere, con propri contributi, ulteriori fondi necessari a coprire le esigenze dei rispettivi territori.

UILDM ha da sempre sostenuto l'importanza dell'assistente personale.

“Il ruolo del caregiver, familiare o professionale, è fondamentale per le persone con malattie neuromuscolari ma, nel percorso di riconoscimento il nostro Paese è in estremo ritardo”, dice a DM **Stefania Pedroni**, vice presidentessa di UILDM. “Questo è quanto è emerso dall'evento organizzato dalla nostra Direzione nazionale, il 17 novembre 2023, che ci ha permesso di mettere a confronto diverse realtà associative, sensibili alla tematica, per una riflessione su quanto sia stato fatto e quanto ci sia ancora da fare. Come UILDM – aggiunge – chiediamo allo Stato una legge organica, che permetta di uniformare i percorsi portati avanti dalle singole Regioni che hanno varato una loro legge sui caregiver”.

Il panorama scientifico sta cambiando la storia naturale delle patologie neuromuscolari, aumentando l'aspettativa di vita e, grazie a una presa in carico più efficace, sta migliorando la cura dei sintomi principali.

Certo, e questo porta a vivere meglio e di più, con un conseguente aumento del bisogno di assistenza. Riconosciamo che la fragilità sia una sfida che possa ricadere in parte sulla famiglia e crediamo per questo che sia prioritario accogliere i bisogni dei caregiver, la cui risposta debba provenire dallo Stato”, sostiene Pedroni.

Quali iniziative sta portando avanti UILDM?

Alcune nostre Sezioni hanno redatto una serie di suggerimenti da tenere in considerazione nella definizione di una legge per i caregiver, che sono stati consegnati al presidente nazionale di Fish Vincenzo Falabella. Nel decalogo si propone, per esempio, la realizzazione di un Osservatorio nazionale e l'istituzione del Caregiver Day. Si richiede inoltre un contributo economico e la maturazione di un trattamento pensionistico. Il pronto soccorso e il ricovero ospedaliero dovrebbero prevedere l'aiuto del familiare, che deve poter accedere insieme alla persona di cui si prende cura. Il caregiver deve ricevere informazioni

necessarie, formazione, sostegno e continuo orientamento per una migliore conduzione dell'impegno, in funzione delle condizioni della persona e del supporto essenziale nelle attività della vita quotidiana. Di fronte al fondamentale ruolo per la qualità di vita delle persone con disabilità, purtroppo **i caregiver familiari in Lombardia dal primo giugno subiranno tagli sui 150 euro** ai propri contributi economici mensili, già insufficienti rispetto alle esigenze. Le associazioni si sono mobilitate e anche UILDM ha partecipato alla protesta di piazza che si è tenuta il 16 aprile di fronte la Stazione Centrale di Milano.

“Anche noi come UILDM, parte di Ledha in Lombardia e quindi di Fish a livello nazionale, ci schieriamo dalla parte dei caregiver. Il lavoro dei nostri genitori, coniugi, fratelli e sorelle, compagni di vita è impagabile, non solo per la quantità, ma soprattutto per la qualità e l'affetto nei confronti di coloro che essi accudiscono”, dichiara **Marco Rasconi**, presidente nazionale UILDM. “Ciò che ci preme sottolineare è che nessuno deve essere un eroe, abbandonato a se stesso. Le risorse economiche che Regione Lombardia ha deciso di non mettere in campo nonostante le sollecitazioni da parte delle persone con disabilità e delle associazioni sono solo una parte (sicuramente importante) della questione che riguarda la trasformazione culturale che dobbiamo mettere in atto per garantire la qualità della vita a chi ha una disabilità e a chi quotidianamente li sostiene, riconoscendo alle persone con disabilità un ruolo attivo nella società come tutti gli altri”. Rasconi si batte molto su questo tema. “Se riusciamo a cambiare questo paradigma, allora sapremo riconoscere dignità al lavoro dei caregiver e quindi sapremo



ritenerlo fondamentale per la comunità. Questi sono solo alcuni degli elementi di civiltà che chiediamo vengano rispettati e che vogliamo siano alla base del progetto di vita. Se innestiamo questo meccanismo virtuoso – continua –, anche il problema di reperire le risorse economiche (in questo caso una percentuale irrisoria del budget di Regione Lombardia) verrà colmato dalla volontà di includere e dare dignità a tutti”.

Le Sezioni UILDM sostengono con convinzione l'impegno e la dedizione costante degli assistenti personali. Tra le varie, c'è quella di Bologna che se ne occupa con iniziative ad hoc. “Quello del caregiver è un tema a noi molto caro, tanto è che andiamo di pari passo tra il diritto alla Vita indipendente e il benessere del caregiver stesso. Nel senso che cerchiamo di dare alla persona con disabilità un supporto utile e di qualità, così facendo anche il carico del caregiver migliora e rispetta le esigenze”. A dirlo è **Alice Greco**, presidente di UILDM Bologna.

In particolare?

Aiutiamo i nostri associati attraverso un operatore o operatrice che lavora per UILDM e che qualche ora al giorno è a disposizione della

persona con disabilità. Per esempio i nostri assistenti personali aiutano a fare varie commissioni, accompagnano al lavoro, a scuola o all'università.

Per la figura del caregiver avete messo a punto il progetto “Mai soli”, arrivato al terzo anno, per il supporto psicologico.

Viene sostenuto dall'azienda Usl di Bologna e in questo modo riusciamo ad aprire a nuovi caregiver 10 sedute, di cui 7 di supporto psicologico e 3 incontri con un'educatrice che realizza un laboratorio per tirare fuori il loro spirito artistico.

La Sezione di Bologna ha creato inoltre, con l'aiuto della Rete per l'autonomia, anche una piattaforma che si chiama Expresscare.

Si tratta di un servizio gratuito e offre diversi tipi di assistenza come il trasporto per le persone con disabilità, le pulizie a casa, lo svolgimento di spese e commissioni, la proposta di corsi e laboratori. Abbiamo organizzato un corso per decine di assistenti personali in cui abbiamo formato delle persone offrendo delle lezioni mirate su quello che vuol dire e cosa comporta diventare caregiver di una persona con disabilità. Siamo soddisfatti di questo progetto.