

CAREGIVER:

PER UNA LEGGE INCLUSIVA E DI EQUITÀ SOCIALE

APPELLO

Il Caregiver familiare svolge - per motivazioni affettive - una funzione chiave nel dare supporto, assicurare una forma di relazione sociale e, più in generale, garantire il benessere di una persona cara che, per disabilità e/o non autosufficienza, ha bisogno di cure a lungo termine.

Il ruolo del Caregiver familiare è fondamentale per garantire la sostenibilità del welfare assistenziale, nell'integrare e accompagnare gli interventi di assistenza territoriale rivolti alla persona assistita. Tuttavia, dare cura a lungo termine produce sul Caregiver familiare impatti rilevanti in termini emotivi, di salute, di opportunità sociali e professionali, comportando spesso enormi difficoltà di accesso al mercato del lavoro e allo studio oppure la necessità di abbandonare la professione svolta per incompatibilità di tempo con la propria funzione di cura.

Per tutti questi motivi, a fianco dei diritti propri della persona assistita, è improcrastinabile identificare e riconoscere diritti ed interventi specificamente rivolti a sostenere il Caregiver familiare nelle sue funzioni di cura, al fine di prevenire gli impatti negativi che queste comportano sulla sua vita.

Nel corso dell'attuale legislatura, diverse sono state le iniziative attivate dalle istituzioni per garantire una cornice normativa di tutela alla figura del caregiver familiare. In particolare:

- Il Dlgs 29/24 dedica un intero articolo, il n.39, ai Caregiver familiari;
- è stato attivato da parte del Ministero della Disabilità e del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali il "Tavolo tecnico per l'analisi e la definizione di elementi utili per una legge statale sui caregiver familiari", i cui lavori si sono conclusi il 18 settembre 2024;
- sono stati depositati alla Camera e incardinati alla Commissione Affari sociali nove Disegni di Legge già oggetto di specifiche audizioni informali e di cui è in corso un accorpamento che consenta l'adozione di un testo base su cui proseguire la discussione.

I FIRMATARI DEL PRESENTE APPELLO SI RIVOLGONO ALLE ISTITUZIONI RESPONSABILI DELLA DEFINIZIONE E SUCCESSIVA APPROVAZIONE DELLA PROPOSTA DI LEGGE PER RICHIEDERE CHE:

LA DEFINIZIONE DI CAREGIVER FAMILIARE E IL RELATIVO RICONOSCIMENTO DI DIRITTI E TUTELE RISPONDANO A PRINCIPI DI INCLUSIVITA' ED EQUITÀ SOCIALE:

a) con il mantenimento di una definizione "ampia" del Caregiver familiare che non determini - ponendo il vincolo della convivenza - una restrizione del numero dei potenziali beneficiari rispetto a quanto già previsto dal Comma 255, Art.1, L.205/17 e garantisca la possibilità, da parte della persona assistita, di scegliere come proprio Caregiver (oltre a quanto già previsto nel Comma 255 già citato) anche una persona con la quale abbia una relazione affettiva o amicale stabile;

b) con l'identificazione dei bisogni del Caregiver familiari nell'ambito del Progetto di Vita o del PAI (vedi in tal senso normative regionali e Art. 39 Dlgs 29/24);

c) con l'attivazione di tutele crescenti rapportate al carico assistenziale e agli impatti/bisogni di cui alla lettera precedente e alla loro possibile evoluzione;

d) con risorse congrue per la garanzia di una effettiva esigibilità delle tutele, rendendo la legge non una mera affermazione di diritti, ma una concreta base di partenza per il disegno e l'attuazione di servizi e sostegni dedicati.

HANNO FINORA ADERITO AL MANIFESTO (AGGIORNAMENTO AL 15 OTTOBRE 2024)

16 COMUNI: Bari, Bergamo, Bologna, Carpi (MO), Laterza (TA), Firenze, Mantova, Milano, Modena, Napoli, Perugia, Pesaro, Rossiglione (GE), Udine, Verona, Vicenza.

ASSOCIAZIONI- ORGANIZZAZIONI SINDACALI E PROFESSIONALI

41 ADERENTI NAZIONALI: ADA - Associazione Diritti Anziani; Al.Ce Alleanza Cefalalgici; A.L.I.Ce Italia Odv Federazione per la lotta contro l'ictus cerebrale; Altro Domani APS - ETS Associazione per la lotta alle malattie neuromuscolari; A.N.L.A Onlus Associazione italiana lavoratori anziani; A.N.N.A Aps Associazione nazionale dei nutriti artificialmente; AIGlico Associazione Italiana Glicogenosi; AIGP Odv Associazione Italiana Giovani Parkinsoniani; AIL Odv Associazione italiana contro le leucemie linfomi e mielomi; AIMFT Associazione italiana Malattia Fronto Temporale ; AMMI Odv Associazione di Malati di Menière Insieme; AMRI Aps Associazione per le malattie reumatiche infantili; ANTEAS Associazione nazionale tutte le età per la solidarietà; ANTR Odv Associazione Nazionale Trapiantati di Rene; A.S.B.I. - Associazione Italiana Spina Bifida ODV; ASSINDATCOLF Associazione sindacale nazionale del lavoro domestico; Associazione italiana pazienti BPCO e altre patologie respiratorie Onlus; Associazione Italiana Gaucher Odv - Malattia di Gaucher; AUSER Aps Associazione per l'invecchiamento attivo; CFS-ME Odv Associazione Encefalomielite nevralgica -Sindrome da fatica cronica; CFU Odv Comitato Fibromialgici Uniti Italia; CGIL Confederazione Generale Italiana del Lavoro; COMITATO MACULA Aps Associazione Maculopatie e Retinopatie; CONFEDERAZIONE PARKINSON Italia; Consulta Malattie Neuromuscolari; CUPLA Coordinamento Unitario Pensionati Lavoro Autonomo; CUORE NOSTRO Ets Associazione patologie valvole cardiache; FAIS Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati; FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA Odv; FEDERCENTRI Aps Associazione dei Centri Sociali anziani; FIDALDO Federazione Italiana Datori di Lavoro Domestico; FNO TSRM e PSTRP Federazione italiana dei tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione; FNOPI Federazione Nazionale Ordini delle Professioni Infermieristiche; FNOPO Federazione Nazionale Ordini della Professione di Ostetrica; FNP-CISL Federazione Nazionale dei Pensionati Cisl; Fondazione Cirna onlus; LONGEVITAS Fondazione Ets; SIMG Società Italiana dei Medici di Medicina Generale e delle cure primarie; SPI-CGIL Sindacato dei Pensionati Italiani Cgil; UILDM Odv Unione italiana lotta alla distrofia muscolare; UILP Unione italiana lavoratori pensionati Uil; WALCE Aps Women Against Lung Cancer in Europe.

47 ADERENTI TERRITORIALI: A.Fa.DOC Aps Associazione Famiglie Deficit Ormone della Crescita ed altre patologie rare; A.I.S.A Marche Odv Associazione Italiana Sindromi Atassiche-Sezione Marche; A.L.I.C.E Bologna Odv Associazione per la lotta all'ictus cerebrale; A.L.I.C.E Emilia Romagna Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale; A.L.I.C.E Legnano Odv Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale; A.L.I.C.E Lombardia Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale; A.L.I.C.E Milano- San Carlo Odv Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale; A.L.I.C.E Ravenna Odv Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale; A.M.O Odv Associazione Malati Oncologici; ABITARE LE ETÀ Ets; ACLI SAVONA Aps; AICH ROMA onlus Associazione Italiana Corea di Huntington- Roma; ALICE Ferrara Odv Associazione per la Lotta all'ictus Cerebrale; ALZHEIMER Ravenna Associazione Odv; ALZHEIMER Savona Associazione Odv; ANZIANI E NON SOLO - ANS Società cooperativa sociale; ARAD Aps Associazione di Ricerca e Assistenza Demenze; ASD USHAC Aps Associazione sportiva portatori di handicap; AZIONE PARKINSON Associazione Odv; CITTADINANZATTIVA Abruzzo APS; CITTADINANZATTIVA Basilicata APS; CITTADINANZATTIVA Campania APS; CITTADINANZATTIVA Emilia Romagna APS; CITTADINANZATTIVA Friuli Venezia Giulia Odv; CITTADINANZATTIVA Lazio APS; CITTADINANZATTIVA Liguria Odv; CITTADINANZATTIVA Lombardia APS; CITTADINANZATTIVA Marche Odv; CITTADINANZATTIVA Molise Aps; CITTADINANZATTIVA Piemonte APS; CITTADINANZATTIVA Puglia APS; Cittadinanzattiva Sardegna ODV; CITTADINANZATTIVA Sicilia Aps; CITTADINANZATTIVA Trentino Aps; CITTADINANZATTIVA Umbria Aps; CITTADINANZATTIVA Valle D'Aosta Aps; CITTADINANZATTIVA Veneto Aps; CITTADINANZATTIVA Calabria Aps; CITTADINANZATTIVA Toscana Aps; CUROPOLI Ets; GAFA Odv Gruppo Assistenza Familiari Alzheimer; GOFFREDO DE BANFIELD Associazione Odv; GRUPPO PARKINSON di Carpi ODV; LE PASSEGGIATE DI AGATA Aps Ferrara; Tavolo di collegamento attivo per i caregiver; UILDM Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Romagna, Forlì, Ravenna, Rimini; ZERO K Aps Associazione per diffondere la cultura e la filosofia delle cure palliative.