

Spett.le
Segreteria Commissione lavoro pubblico e privato, previdenza sociale
Senato della Repubblica
Piazza Madama, 2
00186 ROMA

Oggetto: Osservazioni sul Disegno di Legge n. 1461 (caregiver familiare)

CONFEDERAZIONE PARKINSON ITALIA

Parkinson Italia ONLUS è una Confederazione di associazioni di volontariato indipendenti presenti su tutto il territorio nazionale. La rete della Confederazione Parkinson Italia conta, ad oggi, 27 associazioni di volontariato che coinvolgono oltre diecimila persone con Parkinson, familiari e caregiver.

La missione di Parkinson Italia è tutelare i diritti delle persone con Parkinson e dei loro familiari e care-givers e perseguire la migliore qualità della vita sostenendo l'opera delle associazioni Confederated con informazioni, risorse e servizi.

Parkinson Italia promuove la crescita e lo sviluppo della rete nazionale delle associazioni di persone con Parkinson, anche favorendo la nascita di nuove organizzazioni per garantire un tessuto sociale solidale e generativo che integri le persone con disabilità.

Partita come progetto innovativo nel 1998, i contenuti e la struttura dell'organizzazione sono ispirati ai principi di solidarietà, trasparenza e democrazia e consentono l'effettiva partecipazione della compagine associativa alla vita dell'organizzazione.

L'autonomia e la cooperazione sono i punti di forza di Parkinson Italia: le Associazioni confederate da una parte conservano libertà di azione, dall'altra si connettono a una rete di contatti e di iniziative; in tal modo il rispetto dell'esigenze locali si unisce all'efficienza di una struttura di coordinamento

Da vent'anni Parkinson Italia è impegnata, anche attraverso le proprie associazioni Confederated, sui temi della salute e dei servizi alla persona e ai familiari; è interlocutore autorevole presso le Istituzioni e i principali stakeholder di riferimento sui temi di advocacy più rilevanti riguardanti la malattia di Parkinson e la qualità di vita.

La Confederazione è il membro italiano della European Parkinson's Disease Association (EPDA).

OSSERVAZIONI SUL DISEGNO DI LEGGE N.1461 E INTERVENTI A SOSTEGNO

A tre anni di distanza dal riconoscimento della figura del care giver e dell'istituzione del fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare (legge n. 205/2017), l'atteso DdL N.1461 formula una *"prima fase di normazione, finalizzata al riconoscimento e alla tutela del lavoro svolto dal caregiver familiare"*, riconoscendogli un valore sociale ed economico per il Paese.

Parkinson Italia ritiene prioritario evidenziare che il bisogno rappresentato dal caregiver familiare non riguarda solo una componente marginale o fragile della popolazione ma è una **"questione pubblica di protezione sociale"**, che coinvolge l'intera comunità e deve far riferimento ad un modello di società che riconosce il "prendersi cura" della persona, delle relazioni e dell'ambiente come fondante.

Il sistema di welfare pubblico e sociale (Terzo Settore) necessita quindi del supporto essenziale di un **"welfare di comunità"**, ovvero di una forte capillarità territoriale, con un coinvolgimento diretto e un ruolo attivo delle comunità locali.

Parkinson Italia si fa portatrice delle istanze e dei bisogni delle proprie Associazioni Confederate, impegnate quotidianamente nella tutela delle persone con parkinson e dei loro familiari, evidenziando gli interventi prioritari ritenuti essenziali per la tutela della figura del care-giver familiare e per la regolamentazione della materia di cui al Ddl n.1461

INTERVENTI PRIORITARI:

- a) Promozione (anche con il ricorso alle risorse del Fondo per la non autosufficienza) di **interventi** Istituzionali e del Terzo Settore **nei contesti territoriali, domiciliari e comunitari** attraverso la realizzazione interventi locali di welfare di comunità (es. quartieri, condomini, villaggi, strade solidali, tutor solidali).
- b) Attivazione di un **percorso formativo/ educativo** (rivolto anche alla componente istituzionale, gestionale e operativa) in grado di modularsi continuamente su una realtà in continua evoluzione, in grado di superare rigidità operative e normative.
- c) Attivazione di **strumenti e interventi modulabili** sul bisogno che cambia, basati non su categorizzazioni per patologie o su codifiche di disabilità, ma **su bisogni rilevabili**.

La regolamentazione della Legge sul caregiver familiare dovrebbe prevedere:

- Interventi di "presa in carico" o meglio di accompagnamento secondo il triage dei bisogni
- Interventi non standardizzati, ma "personalizzati", modulati nel tempo, sul bisogno della persona e del caregiver e sul percorso di cura condiviso che coinvolgano non solo le risorse istituzionali ma anche il "volontariato" e il "welfare di comunità"

- Interventi che identifichino il caregiver come “titolare” del progetto di vita con la conseguente condivisione di “scelte informate” sul percorso di cura
- Interventi di presa in carico e valutazione precoce (inappropriatezza, inefficacia/inefficienza e condizioni di rischio in interventi estemporanei o d’urgenza)

In relazione alle differenti fasi del percorso di cura, si rendono necessarie precise tipologie di intervento:

Fase iniziale del percorso di cura

- Orientamento e informazione del care giver (“scelta informata”) e formazione sui diritti, i servizi accessibili, le competenze operative e relazionali.
- Sostegno psicologico per l’orientamento anche attraverso gruppi di sostegno o di auto-mutuo aiuto per valorizzare la resilienza, le risorse di contrasto alla solitudine, il superamento di comportamenti di “esclusività assistenziale”
- Affiancamento al caregiver di operatori con competenze specifiche e tecniche
- Coordinamento con gli enti e i servizi disponibili sul territorio per la presa in carico della cronicità e per la condivisione del percorso di cura
- Maggiore tutela economica, lavorativa e sociale del caregiver (cfr. di seguito “interventi di supporto socio-economico”)

Fase avanzata del percorso di cura

- Individuazione di un “**care manager**” di riferimento in grado di attivare e coordinare gli interventi
- Presenza di una equipe interdisciplinare e di rete che coinvolga gli enti e i servizi sul territorio
- Percorsi facilitati per l’accesso a servizi sanitari, diagnostici e tecnico specialistici
- Addestramento del care giver alla gestione di interventi critici quali, ad esempio: accesso /dimissione a servizi ospedalieri, reinserimento al domicilio dopo ospedalizzazione, ecc.
- Interventi di assistenza domiciliare e interventi di sollievo personalizzati e modulati lungo il percorso di malattia (ivi compresi interventi che si rendono indispensabili nelle occasioni di criticità)
- Necessità di accompagnamento rispetto alla pianificazione delle cure e sui percorsi di fine vita (DAT)
- Interventi di supporto anche per coloro che, per necessità, devono scegliere di avvalersi di caregiver professionali.

Interventi di supporto socio-economico

- Tutela del posto di lavoro.
- Riconoscimento del tempo di cura in ambito lavorativo e di incentivazione fiscale per le imprese
- Riconoscimento delle competenze acquisite dal caregiver (competenze professionalizzanti o crediti formativi).

- Riconoscimento del tempo di cura ai fini previdenziali
- Deducibilità fiscale dei costi sostenuti per l'assistenza
- Riconoscimento del care giver familiare ai fini dell'inserimento nella categoria dei lavori usuranti.

Parkinson Italia e le Associazioni Confederate, impegnate quotidianamente nella tutela dei diritti delle persone con Parkinson, dei loro familiari e caregivers, auspicano che le osservazioni e gli interventi evidenziati vengano recepiti nella legge sul caregiver familiare, colmando le lacune e le criticità del Disegno di legge n.1426.

Con osservanza

Milano, lì 9 marzo 2020



Giangi Milesi

Presidente Confederazione Parkinson Italia