CAREGIVER: “TANTE BATTAGLIE VINTE, MA NON CI FERMIAMO”, SCIARRETTA, “ORA SERVE LEGGE NAZIONALE”

14 Dicembre 2024



GUARDIAGRELE – “Nel 2015, quando iniziò la nostra battaglia, il sostegno economico della Regione Abruzzo per i caregiver copriva appena 10 famiglie. Oggi, con quasi un milione di euro, arriviamo a 100 famiglie e in Parlamento confidiamo che presto venga approvata una legge nazionale che dia finalmente il pieno riconoscimento professionale e sociale”.

Tempo di bilanci per Andrea Sciarretta, infaticabile trascinatore dell’Associazione Progetto Noemi, padre di Noemi, di Guardiagrele in provincia di Chieti, affetta da Atrofia muscolare spinale (Sma1), e che il 31 maggio scorso ha festeggiato i 12 anni.

Al fianco della moglie Taere Pisciotta, Andrea Sciarretta non si è limitato in tutti questi anni ad accudire con amore la figlia, ma ha creato un forte movimento di caregiver, ovvero dei genitori che devono come lui occuparsi dell’assistenza di piccoli non autosufficienti h24, senza riposo, ferie, e impossibilitati a svolgere altri lavori.

Tempo di bilanci ma anche di un natale sereno, e ovviamente nel segno della solidarietà: con l’iniziativa NataleConNoemi e la possibilità anche di acquistare nei banchetti di Progetto Noemi, panettoni barrette di cioccolato al latte, ai fini di contribuire alle attività dell’associazione: “un invito – spiega Sciarretta – a immortalare un messaggio di auguri, rivolto a Noemi e a tutti i bambini dell’associazione, e a condividerlo sul proprio profilo Instagram o Facebook con un hashtag dedicato, contribuendo così ad ampliare la rete solidale del Progetto”.

Per quanto riguarda la legge nazionale, prosegue Sciarretta, “il Ministero della disabilità, Alessandra Locatelli, ha istituito un tavolo tecnico nazionale nel quale anche noi stiamo dando un contributo. L’aspetto fondamentale è però quello di dare una

corretta definizione alla figura del caregiver familiare, e definire la platea dei beneficiari. Il caregiver familiare è colui che assiste h24 il proprio congiunto con disabilità grave e gravissima. L'obiettivo è nel riconoscere e valorizzare la figura del caregiver familiare. Garantire un sostegno economico, ma anche supporto, e il riconoscimento dei contributi figurativi ai fini pensionistici".

Altro grande successo per Progetto Noemi è stata la battaglia vinta per la realizzazione nel 2018 del reparto di terapia subintensiva pediatrica all'ospedale di Pescara e nel 2023 l'ottenimento di quattro posti letto di terapia intensiva pediatrica, sempre all'ospedale di Pescara.

"Per tante famiglie tutto ciò ha rappresentato una svolta – sottolinea Sciarretta-, i riferimenti sanitari sono essenziali e prima la regione Abruzzo non aveva una terapia subintensiva pediatrica, non aveva un reparto di terapia intensiva, e c'era il rischio di non riuscire ad arrivare in tempo in ospedali di altre regioni. È stato il successo di tante famiglie che si sono unite, delle tante persone che ci sostengono, che hanno fatto sentire la loro voce, e del dialogo che si è attivato con le istituzioni che hanno dato le risposte attese".

Sottolinea però Sciarretta: "la vera sfida ora è poter garantire una formazione adeguata rivolta all'equipe del personale sia medico che infermieristico che operano all'interno dei reparti ospedalieri. Nel 2023 è stata stipulata una una convenzione per la formazione tra l'ospedale Bambin Gesù di Roma e la Asl di Pescara, ma siamo ancora agli inizi, ancora non entra nella piena fase operativa".

Altro capitolo importante, e problematico, è quello dell'assistenza domiciliare che devono garantire le Asl.

"Nel momento in cui avviene una diagnosi così importante come una malattia neurodegenerativa, ma ci sono anche molte molte altre patologie davvero devastanti, il primo passo che deve essere fatto è la presa in carico efficace della persona, che deve essere totalizzante, a 360 gradi, con una pianificazione dei fondi in modo lineare ma soprattutto che dia un futuro certo e preciso sulle fonti di finanziamento, per l'attività domiciliare del caregiver. Il passo successivo è poter sostenere la stessa famiglia, è l'assistenza domiciliare di operatori sociali adeguatamente formati, e purtroppo molto spesso ad oggi, sentendo le tante famiglie che noi rappresentiamo, ci sono ancora problematiche inerenti alla reale offerta e all'efficacia di questo servizio per una non adeguata formazione specifica degli operatori".

Tutti temi che saranno affrontati con il consueto vigore anche nel 2025. Intanto ora Andrea Sciarretta è impegnato ad organizzare "Natale Con Noemi".

"Il Natale per noi significa sostegno, significa solidarietà. Quest'anno ci sarà la possibilità di acquistare anche panettone solidale di Progetto Noemi le barrette cioccolato, per sostenere gli obiettivi che portiamo avanti. In più è partita una simpatica iniziativa alla quale invito davvero tutti a partecipare: scrivere un messaggio di auguri, un messaggio di amore per tutti i bambini che hanno disabilità gravissime. Un messaggio di amore per la vita, di coraggio, per guardare sempre al futuro con ottimismo".

© 2026 Abruzzo Web Enfasi srl - Quotidiano digitale registrato presso il Tribunale dell'Aquila con decreto n°501 del 2 settembre 2003
Iscrizione al ROC n. 26362 - P.IVA 01812420667
Direttore responsabile Berardo Santilli