

Memoria dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla APS/ETS

relativa ai disegni di legge C. 114 Panizzut , C. 159 Serracchiani , C. 307 Conte, C. 344 Candiani, C. 998 Ciani, C. 1426 Malavasi, C.1461 Tenerini , C.1690 Ciocchetti

Premessa

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM APS/ETS) opera da più di cinquant'anni a favore delle persone affette da sclerosi multipla, una grave patologia neurologica che colpisce circa 140.000 persone in Italia (con più di 3.600 nuove diagnosi ogni anno) impedendo la trasmissione corretta del segnale nervoso lungo il corpo e provocando un ampio novero di sintomi, tra i quali difficoltà motorie, spasticità, fatica e dolore neuropatico: condizioni che rendono difficili il compimento continuativo delle normali attività quotidiane. La SM, assieme con le patologie correlate tra cui la NeuroMielite Ottica (NMO) rappresenta una condizione cronica paradigmatica di disabilità complessa e evolutiva che può interessare diverse funzioni e quadri, con esordio prevalente tra i 20 e 40 anni di età, e che può portare a situazioni in cui il bisogno assistenziale diventa particolarmente importante.

I costi umani e sociali – sia diretti che indiretti - sono molto alti: si calcola infatti che il **costo della malattia superi i 6 miliardi di euro**, con un costo medio di circa **46 mila euro annui per persona, che può raggiungere i 62 mila euro in presenza di una grave disabilità**. Per quanto riguarda i costi diretti non sanitari, la voce di costo maggiore è principalmente assimilabile all'**assistenza informale**, ovvero dal tempo impegnato dai **caregivers familiari**.

Barometro SM e patologie correlate 2024: il carico delle famiglie e dei caregiver. Il quadro di riferimento

Dalle esperienze e dalle opinioni che AISM ha raccolto tra le persone con SM e NMO, pubblicate nel Barometro della SM 2024, emerge in generale la necessità di integrare con risorse proprie e familiari i servizi disponibili nel sistema pubblico, fortemente carente in particolare rispetto alla cura ed all'assistenza sanitaria. Questo nonostante il PNRR abbia dedicato una specifica attenzione alle cure domiciliari in linea con il principio della "Casa come primo luogo di cura" che allo stato attuale, salvo alcune buone pratiche registrate nei territori, risulta uno dei livelli di prestazione maggiormente disomogeneo e carente. Analizzando, rispetto alla realtà della SM e NMO, il **dato relativo a chi eroga l'assistenza alle persone** che ne hanno bisogno emerge che nel 54,9% dei casi queste hanno fatto riferimento esclusivamente al privato a pagamento, ai caregiver familiari o all'associazione di riferimento, indicando quindi di non aver ricevuto nessun tipo di assistenza da parte del soggetto pubblico.

L'aiuto in casa è quindi, allo stato attuale, fornito soprattutto da caregiver conviventi e/o da badanti (ambedue nel 40% dei casi).

Ma è soprattutto il **nodo dei costi diretti**, a carico delle famiglie e dei caregiver, a emergere in modo trasversale dall'indagine AISM 2024, e che rinforza i dati raccolti insieme a IQVIA nel 2021.

Secondo i dati della stima 2021 aggiornata al 2024 infatti i costi dell'assistenza sostenuti direttamente dalle famiglie ammontano in media a € 1.560 annui, che arrivano a circa € 5.000 tra chi ha disabilità grave e raggiungono i € 11.400 per il 10% di famiglie che spendono di più. I costi di questo assetto dell'assistenza, così fortemente imperniato sull'autoregolazione familiare e soprattutto sui caregiver, ricadono però su tutta la collettività.

Il 20% dei caregiver infatti lascia il lavoro per assistere.

Secondo la stima al 2024 i **costi sociali indiretti per l'assistenza, legati alla perdita di produttività dei caregiver, ammontano in media a € 4.400 per paziente.** Anche questi costi chiaramente variano a seconda del livello di gravità della SM, e passano da € 1.650 per chi ha disabilità lieve a € 10.200 di chi ha disabilità grave. **I caregiver delle persone con SM gravissima forniscono fino a 14 ore al giorno di assistenza.**

-----°-----

Le proposte di AISM

Ringraziando la Commissione Affari Sociali della Camera per il coinvolgimento nel ciclo di audizioni informali nell'ambito dell'esame delle proposte di legge **C. 114 Panizzut , C. 159 Serracchiani , C. 307 Conte, C. 344 Candiani, C. 998 Ciani, C. 1426 Malvasi, C.1461 Tenerini , C.1690 Ciocchetti** ricordiamo preliminarmente il diretto coinvolgimento di AISM nel Tavolo tecnico interministeriale sui Caregiver familiari nonché nelle attività dell'Osservatorio Nazionale Disabilità i cui lavori e indirizzi si ritiene vadano ricordati rispetto all'iter legislativo in corso. Si evidenzia altresì che AISM aderisce a FISH – Federazione Italiana Superamento dell'Handicap – alla cui audizione e relativa memoria - nel contesto della quale è stata presentata una specifica proposta di legge in materia - si rimanda per quanto di seguito non espressamente specificato.

1) Il profilo soggettivo del caregiver

Nei disegni di legge in esame, ai fini della identificazione della platea dei beneficiari, vengono impiegati riferimenti a categorie come quelle di soggetti non autosufficienti, invalidi, persone con riconoscimento della condizione di persone con handicap ai sensi della legge 104 art. 3 comma 3, titolari di indennità di accompagnamento: si ritiene in proposito opportuno procedere alla **revisione e aggiornamento della definizione in linea con la legge delega disabilità n.227 del 2021 e relativi decreti attuativi con particolare riferimento alle nuove norme sulla valutazione di base e multidimensionale di cui al D. Lgs 62/2024.**

Sulla base di tale definizione, la persona che abbia ottenuto il certificato attestante la condizione di disabilità ai sensi del richiamato decreto legislativo 62 (e analogamente rispetto alle persone in condizioni di non autosufficienza di cui alla Legge 33/2023 e relativo decreto attuativo n. 29 – art. 39) **non ha necessità di nuove visite o accertamenti ulteriori al fine di ottenere il**

riconoscimento del proprio caregiver familiare, Si ritiene, ai fini della certezza e uniformità del procedimento, che possa prevedersi che sia INPS il soggetto chiamato sull'intero territorio nazionale a provvedere al riconoscimento della qualifica di caregiver, partendo da una specifica designazione operata dalla Persona con disabilità/Non autosufficienza, adeguatamente sostenuta nel processo decisionale, e in presenza di un adeguato Progetto di Vita, o in assenza e nelle more di questo, di un progetto assistenziale individuale elaborato dalla rete dei servizi territoriali che dia adeguata evidenza del ruolo del caregiver così individuato nel percorso di vita e rispetto ai bisogni di assistenza e cura quotidiani.

La figura del caregiver si ritiene vada individuata all'interno della cerchia familiare – coniuge, parente o affine ovvero la parte dell'unione civile o il convivente di fatto – ovvero in altra figura comunque legata da relazioni di affettività, amicizia, solidarietà che abbiano carattere continuativo e non residuale.

La **convivenza** in questo senso può non costituire un requisito obbligatorio ai fini del riconoscimento della qualifica di caregiver familiare, anche nel rispetto del principio di cui all'articolo 19 della CRPD (convenzione ONU sui diritti della persona con disabilità) e della libertà da parte della persona con disabilità di scegliere con chi vivere, ben potendosi configurare concretamente il caso in cui la persona che si prende cura e assiste la persona con disabilità risieda in altro luogo fisico, fattore tra l'altro che potrebbe proteggere sia da un eccesso di invasività della presenza del caregiver rispetto alla sfera intima della persona con disabilità, sia avuto riguardo al rischio di burn out del caregiver stesso.

Qualora il carico assistenziale sia tanto elevato da richiedere la **presenza di più caregiver**, o comunque sulla base del Progetto individuale, potrà anche prevedersi la possibilità che vi siano per la stessa persona con disabilità più caregiver, che possono variare in modo dinamico nel corso del tempo o che potranno integrarsi tra loro in particolare rispetto al ruolo genitoriale, in tal caso ripartendo i benefici in modo proporzionale.

La qualifica di caregiver familiare, e quindi **l'esigenza di una relazione sottostante di tipo familiare o affettivo**, infine, si ritiene debba qualificare questo profilo rispetto a figure professionali (come assistenti personali domiciliari) che pure prestano in modo continuativo attività di assistenza e cura in assenza di tali vincoli solidaristici. L'esistenza di una relazione parentale, di coniugio, unione civile o amicale, non ostacola in astratto la circostanza che **l'attività di caregiver origini una indennità compensativa o assuma anche rilievo economico** (come già accade in alcune esperienze regionali), ad esempio quando il carico di assistenza sia tale da determinare un abbandono o riduzione dell'attività lavorativa, così da evitare situazioni di impoverimento del caregiver stesso o della famiglia.

2. Il Riconoscimento e valorizzazione del ruolo del caregiver della persona con disabilità nell'attuazione del Progetto di Vita

Elemento di particolare innovazione di cui tenere conto, consiste nel collocare il ruolo del Caregiver all'interno della cornice concettuale, normativa, operativa delineata dalla Legge delega disabilità e dal Decreto legislativo 62 del 3 maggio 2024. Si evidenzia in proposito come il **Progetto di Vita individuale partecipato e personalizzato di cui al Decreto 62/2024 rappresenti lo spazio e il processo in cui può essere coinvolto il**

caregiver, su richiesta della stessa persona con disabilità, **definendo in quella sede i sostegni, servizi, prestazioni e risorse sia per la persona con disabilità che per lo stesso caregiver, in modo integrato tra di essi.** Il coinvolgimento effettivo e concreto del caregiver nelle esperienze di presa in carico della persona con disabilità e di effettiva integrazione socio-sanitaria attuate dalla rete dei servizi, sin dal fase di Valutazione Multidimensionale, e quindi nel processo di predisposizione del Progetto di vita, di definizione degli obiettivi di vita elettivamente scelti e di messa a punto del budget di progetto, così come di attuazione, aggiornamento, monitoraggio, valutazione del Progetto di Vita, **assicura che la vicenda umana e assistenziale del caregiver non rimanga dissociata rispetto al percorso della persona con disabilità**, mutando nell'intensità e tipologia di azioni e interventi con l'evoluzione della condizione di disabilità e della capacità di attivazione del sistema di risposte e sostegni, inclusi gli accomodamenti ragionevoli e la facoltà di concorrere alla elaborazione di proposte di interventi e soluzioni da calare nel Progetto di vita. **Il ruolo del caregiver, che può anche assumere il ruolo facilitatore nel Progetto di Vita** ai sensi del richiamato Decreto 62/2024, va pertanto riconosciuto e sostenuto non solo come parte attiva nei processi di supporto alla partecipazione ed alla decisione della persona con disabilità, inclusa la pianificazione condivisa delle cure, ma come soggetto che concorrendo a definire e attuare gli obiettivi della persona con disabilità, interviene direttamente anche nelle scelte che lo riguardano in quanto caregiver. **Sarà opportuno differenziare e distinguere quali interventi siano diretti al caregiver (supporto psicologico, informazione, formazione, educazione, etc.) rispetto a quelli destinati alla persona con disabilità (presa in carico, supporto e assistenza domiciliare, eliminazione delle liste d'attesa, etc.)** considerando come gli obiettivi di vita e l'insieme dei sostegni, servizi, interventi, risorse previste nel progetto di vita e budget di progetto debbano anche tenere in debito conto le esigenze del caregiver combinatamente con quelle della persona con disabilità. Anche tra e per i caregiver deve quindi diffondersi sin dall'inizio la "cultura" e la pratica del Progetto di Vita. In altri termini è proprio sulla base del Progetto di Vita e con riferimento alla realtà dei servizi e alle risorse messe concretamente a disposizione dal sistema pubblico, degli ETS, e più estensivamente dalla comunità e dagli stessi cittadini nei diversi ambiti, sanitari, socio-assistenziali, lavorativi, educativi, della partecipazione sociale, cultura, sport tempo libero, etc. che si definisce e qualifica il ruolo del caregiver, che così evolve e si trasforma unitamente alla trasformazione della condizione di disabilità della persona assistita. **E il caregiver diventa parte attiva e corresponsabile che vede riconosciuta la propria soggettività dalla rete dei servizi del territorio** in modo non strumentale e meramente funzionale come rimedio alla carenza dell'operatore sanitario o socio-assistenziale o figura vicaria o di surroga più o meno transitoria. Gli stessi principi e approcci appaiono applicabili anche rispetto alle persone non autosufficienti di cui alla Legge 33/24 e del Decreto 29/2024 che all'art. 39 riconosce il valore sociale ed economico dell'attività di caregiver a favore di persone anziane e di persone anziane non autosufficienti e la possibilità della sua partecipazione alla valutazione multidimensionale, unificata della persona anziana non autosufficiente, nonché alla elaborazione del PAI e all'individuazione del budget di cura e di assistenza.

3. L' educazione del caregiver e il coinvolgimento nelle strategie di presa in carico di PDTA

Appare essenziale prevedere specifici programmi volti alla formazione ed educazione del caregiver familiare . Il caregiver spesso infatti viene chiamato a prestare le cure su base emergenziale o di autoapprendimento, pur non avendo le giuste competenze e conoscenze per farlo, soprattutto laddove la persona assistita presenti quadri particolarmente complessi come quelli determinati da una una condizione cronica ad altra complessità come la SM e la NMO. Tutto questo può tradursi in un ulteriore *burden* e in un conseguente peggioramento della qualità della vita del paziente - e purtroppo in alcuni casi anche alla compromissione dei livelli di salute - e del senso di frustrazione e insoddisfazione della persona chiamata a prestarle le cure, specie nella fase più avanzata di malattia. **Inoltre, viene spesso richiesta la capacità di districarsi all'interno di un mondo estremamente articolato come quello dell'offerta dei servizi che, attraverso strumenti come il PDTA**, pur progressivamente affermatosi in ambito di SM nelle Regioni e nei territori, cerca di rispondere ai bisogni di salute dei cittadini che necessitano di prese in carico multidisciplinari, e rispetto ai quali tuttavia l'attenzione alla figura del caregiver risulta ancora occasionale e non strutturata.

Va detto che **il DM 77 assegna al caregiver un ruolo centrale nella rete dei servizi territoriali. Al caregiver infatti viene chiesto di svolgere un ruolo attivo nella gestione della patologia, di sapersi adattare all'evoluzione della malattia e di rispondere all'insorgenza di nuovi bisogni**. Inoltre la **Missione 6 del PNRR** promuove la "casa come primo luogo di cura", proponendo una "territorializzazione" delle cure e dichiarando la volontà di personalizzare le risposte in base alle aspettative ed esigenze dei cittadini. **La letteratura internazionale ha già dimostrato come all'empowerment del caregiver spesso corrisponda una riduzione dei ricoveri, delle complicanze e degli accessi ai servizi specialistici, oltre al fatto che le competenze del caregiver rappresentano in molti casi la preconditione stessa per la domiciliarizzazione delle cure e l'attivazione di servizi di telemedicina.**

Risulta quindi importante fornire le giuste competenze al caregiver, anche rispetto alla **domiciliarizzazione di alcune cure e prestazioni nonché in ambito di telemedicina**, affinché possa svolgere il proprio ruolo nel migliore dei modi non solo da un punto di vista dell'assistenza sanitaria ma che possa identificare le risposte di cui ha bisogno e formulare le proprie richieste in modo efficace, **collaborando in modo preparato e strutturato rispetto alla rete dei professionisti e dei servizi, sia a domicilio che in setting territoriale e ospedaliero.**

È in questo contesto che diventa essenziale sostenere programmi di educazione/abilitazione anche dei familiari e caregiver all'accesso e utilizzo di *device*, strumentazioni e connessioni per avere la possibilità di fruire di prestazioni in regime di teleassistenza/telemedicina, in considerazione dell'accelerazione del piano per la sanità digitale in seguito al periodo di emergenza sanitaria.

4. Supporto psicologico, in particolare nei momenti di discontinuità e burnout

Come noto la condizione protratta di caregiver familiare espone le persone ad un significativo carico assistenziale che impatta sulla qualità di vita, le relazioni familiari ed interpersonali, la progettualità esistenziale, con importanti ripercussioni sulla salute fisica e psicologica. Ogni caregiver vive la propria situazione ed esperienza in modo unico, in base al proprio carattere, alla situazione della persona con SM, all'ambiente che lo circonda e al supporto che può trovare nella rete familiare e sociale. Ci sono però alcuni fattori comuni e alcune situazioni o emozioni ricorrenti che occorre conoscere e approfondire per evitare situazioni di rischio, quali ad esempio: l'eccessivo carico di compiti e responsabilità, poco tempo per sé stessi/per la cura della propria persona/per il proprio tempo libero, etc.

Altro aspetto rilevante da considerare è chi svolge il ruolo di caregiver. Per esempio se a svolgere il ruolo di caregiver è un figlio in giovane età, si corre il rischio che i ruoli si invertano essendo il secondo a prendersi cura del primo. Per questo è importante che il carico di assistenza sia proporzionato all'età del figlio/a e che si cerchi di preservare gli spazi naturali per la crescita e la socializzazione. **Quando il caregiver è il partner il rischio è quello di sacrificare il ruolo di compagno/a con quello di assistente, con compromissione anche della sfera intima laddove la persona assistata ed il partner/caregiver non siano adeguatamente supportati dalla rete dei servizi (es. consulenza di psicologo, sessuologo, etc.).** Nel caso in cui le mansioni di assistenza siano molto impegnative è infatti necessario adoperarsi per mantenere spazi distinti in cui si vive la dimensione di coppia rispetto a quelli in cui si chiede aiuto. **Come per la persona con disabilità, anche per il caregiver è importante riuscire a dare un significato a quanto gli sta accadendo e, in questo percorso, è molto influenzato dal modo di convivere con la disabilità del congiunto.**

Per prevenire, affrontare o gestire tutte le implicazioni derivanti dal ruolo, il caregiver può tenersi informato, confrontarsi anche con altri familiari e chiedere aiuto ad esperti.

Il supporto psicologico può quindi divenire uno strumento per rispondere ai bisogni di natura emotiva e psicologica delle persone con disabilità e le loro famiglie.

Lo psicologo è una figura fondamentale nel percorso di vita, malattia e cura sia della persona con disabilità che dei suoi familiari e/o caregiver. Lo psicologo, dopo un primo colloquio di orientamento al fine di individuare il bisogno di supporto, può definire con la persona un percorso individuale al fine di sostenerla e fornirgli strumenti per la "gestione" del ruolo di caregiver.

5. Tutele in campo previdenziale, assicurativo, e di malattia

In linea con le indicazioni contenute nelle proposte di legge in esame, è essenziale poi riconoscere **misure di natura previdenziale che riconoscano il valore sociale dell'impegno volontario e gratuito di assistenza e cura** (a partire dall'attribuzione di **contributi figurativi ovvero di indennità sostitutive – cfr. in proposito proposta della FISH -**), **soluzioni di prepensionamento**, assimilando l'attività di caregiver ai lavori usuranti, **soluzioni assicurative a gestione pubblica rispetto ai rischi per la salute connessi allo svolgimento del ruolo, tutele per i casi di**

malattia legate o derivanti dall'attività di cura e assistenza prestata che assicurino figure sostitutive, laddove il sistema pubblico o di comunità non sia in grado di sopperire all'assenza del caregiver, garantendo **coerenza ed equilibrio tra le diverse linee di tutela**.

Inoltre, emerge l'importanza di assicurare anche ai caregiver **l'accesso rafforzato alle misure straordinarie di tipo economico per contrastare il fenomeno di impoverimento** che colpisce molte persone con disabilità tenendo conto dei maggiori bisogni e dell'impatto che anche il periodo pandemico e post-pandemico ha avuto su nuclei familiari in cui vi siano persone con disabilità e gravi patologie.

6. Soluzioni e forme di tutela e sostegno in ambito lavorativo

Il caregiver ha la **necessità di conciliare le dimensioni di cura, vita e lavoro** ed è quindi fondamentale che venga riconosciuta specifica attenzione a **soluzioni e forme di tutela e sostegno anche in ambito lavorativo**. Ad eccezione dei giorni derivanti dalla Legge 104 nel caso di handicap grave del familiare e qualche caso di buona prassi e clausole di maggior favore inserita nella Contrattazione collettiva, **i caregiver non hanno ancora adeguate tutele ai fini lavorativi, perdendo quindi precocemente il lavoro** o comunque **compromettendo il percorso di carriera** perché sopraffatti dalle responsabilità di cura e assistenza, nonostante sul punto si siano registrate più proposte legislative.

Emerge quindi la priorità di prevedere misure volte a sostenere la **conciliazione tra attività lavorativa e attività di cura e di assistenza**. In proposito dovrebbe essere adeguatamente sostenuta **la contrattazione collettiva**; le incentivazioni per l'applicazione di **soluzioni di lavoro agile** (che allo stato rimane misura adottabile su base volontaria); la priorità di accesso al **part time reversibile**; il sostegno e promozione a livello regionale di **politiche attive per i caregiver** anche nel quadro della riorganizzazione in atto della **rete dei servizi per l'impiego**; il **riconoscimento di competenze acquisite** nel lavoro assistenziale e di cura, prevedendo anche crediti formativi ai diversi fini.

Rispetto alla promozione di **programmi di welfare aziendale** (si vedano anche positive esperienze di istituzione a livello aziendale e interaziendale di istituti di ferie solidali) vanno altresì sostenute misure di welfare per lavoratori caregiver, anche con incremento della attuale quota di defiscalizzazione.

7. Ulteriori proposte

Si ritiene infine importante che nel contesto di Leggi che si pongono, pur nei diversi tratti che contraddistinguono ciascuna di esse, come provvedimento di carattere organico e generale sulla materia, e che pertanto deve definire un quadro completo delle linee d'intervento e dei programmi la cui definizione potrà anche essere affidata a provvedimenti applicativi o di livello derivato, vengano previsti anche i seguenti aspetti:

- a) **attenzione per i giovani caregiver** rispetto a misure di flessibilità e supporto nell'accesso e svolgimento di percorsi di Servizio Civile Universale (SCU), istruzione universitaria e professionale, percorsi di validazione e certificazione delle competenze;
- b) previsione di **percorsi preferenziali** per l'accesso alle strutture ed ai servizi sanitari, **priorità nei programmi di prevenzione e screening dedicati**;
- c) **attenzione ai caregiver nei programmi volti a tutelare persone con disabilità e non autosufficienti nelle situazioni di emergenza** (terremoti, ecc.);
- d) in collegamento con la Legge Delega 227 e il Decreto 62, **dedicare specifica attenzione al tema del supporto all'affettività per i caregiver familiari**, garantendo la presenza di specialisti ed esperti competenti ed identificando strategie e percorsi volti ad assicurare i necessari sostegni ed interventi;
- e) introduzione di impegni specifici in merito **ad attività e programmi di promozione del valore sociale della figura del caregiver** (cfr anche comunicazioni sociali sul tema);
- f) riconoscimento e sostegno/promozione/finanziamento della **ricerca scientifica e sociale su tali temi**;
- g) introduzione di un **sistema strutturale di monitoraggio e valutazione del fenomeno** (cfr indagini multiscopo ISTAT; strutturazione di flussi correnti regionali; adozione di dati riportati riferiti all'esperienza del caregiver, incardinati in flussi e banche dati dedicati; etc.)
- h) assicurare **carattere strutturale al Fondo per i Caregiver familiari**, prevedendo una adeguata copertura finanziaria a sostegno della totalità delle linee di intervento previste e l'integrazione di tali risorse con quanto previsto per le persone con disabilità nel budget di progetto di cui al D. Lgs 62/2024;
- i) **riconoscere e valorizzare il ruolo delle reti, delle federazioni, e delle associazioni** di persone con disabilità, in condizione di non autosufficienza, e relativi familiari e caregiver quale parte attiva nella elaborazione partecipata delle politiche dedicate ai caregiver familiari, **sostenendo modelli collaborativi di coprogrammazione e coprogettazione** sul tema specifico;
- j) **formare i caregiver in merito al Progetto di Vita e l'accomodamento ragionevole di cui al D. Lgs 62/2024, nonché rispetto al tema del contrasto alla discriminazione**, anche valorizzando il ruolo delle Associazioni e degli sportelli dell'associazionismo, degli Enti esperti in ambito di Progetto di Vita etc, per attività volte all'informazione, allo scambio tra pari e alla costruzione e sviluppo di reti collaborative.

Genova, luglio 2024