



Autorità Garante nazionale
dei diritti delle persone
con disabilità

Camera dei deputati

XII Commissione Affari Sociali

Audizione informale sul Disegno di legge del Governo A.C. n. 2789 –

"Riconoscimento e tutela delle persone che assistono e si prendono cura dei propri cari"

**Audizione del Presidente dell’Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone
con disabilità**

Avv. Maurizio Borgo

24 marzo 2026

Ringrazio il Presidente e tutti i componenti della Commissione per l’invito rivoltomi a svolgere questa audizione su di un disegno di legge che tratta di un tema particolarmente importante ovvero il riconoscimento e la tutela delle persone che assistono e si prendono cura dei propri cari con disabilità o non autosufficienti.

Premessa

Nel corso del 2025, primo anno di operatività dell’Autorità Garante, è stato possibile comprendere, con maggiore evidenza, come il tema del *caregiver* non sia soltanto una

questione teorica o normativa, ma una delle emergenze più ricorrenti nella vita concreta delle famiglie italiane. Moltissime delle segnalazioni pervenute all’Autorità hanno riguardato, infatti, i diritti delle persone che assistono e curano quotidianamente un familiare con disabilità: richieste di congedi, difficoltà nel mantenimento del posto di lavoro, carenze nei servizi di supporto, assenza di tutele economiche adeguate, mancanza di riconoscimento del ruolo svolto.

Questo dato dimostra che la tutela del *caregiver* è oggi un nodo centrale del sistema di *welfare* e della protezione dei diritti. Senza il sostegno ai caregiver, anche la tutela delle persone con disabilità risulta fragile.

Il riconoscimento normativo di tale figura non rappresenta soltanto un atto simbolico, ma uno strumento concreto di giustizia sociale, necessario per garantire equilibrio tra diritti, responsabilità e sostenibilità del sistema di assistenza nel nostro Paese.

L’Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità esprime, pertanto, vivo apprezzamento per l’iniziativa legislativa del Governo volta a introdurre nel nostro ordinamento una disciplina organica di riconoscimento e tutela della figura del caregiver familiare.

Il disegno di legge AC 2789 rappresenta un passaggio significativo verso la costruzione di un sistema più equilibrato di sostegno alla cura familiare, coerente con i principi della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e con il nuovo paradigma introdotto dalla riforma della disabilità.

Ciò premesso, l’Autorità ritiene utile evidenziare, da un lato, alcuni elementi di forza del provvedimento e, dall’altro, alcuni aspetti che sembrano meritare, a parere del Garante, attenzione nel corso dell’*iter* parlamentare, al fine di rafforzare ulteriormente l’efficacia della futura legge.

Al proposito, il Garante, attesa l'impossibilità di individuare, a priori, il numero dei potenziali beneficiari della legge, per la mancanza di dati, evidenzia la necessità che anche le risorse per dare risposta all'attività di cura e assistenza svolte dai caregiver, siano stanziare in modo coerente con tale esigenza.

1. I principali punti di forza del disegno di legge

1.1 Centralità del Progetto di Vita e integrazione sistemica

Uno degli aspetti più innovativi del disegno di legge governativo riguarda il collegamento tra la figura del *caregiver* e gli strumenti di pianificazione personalizzata della presa in carico della persona con disabilità o non autosufficiente.

Il provvedimento compie un passo importante perché non tratta il *caregiver* come una figura separata dal sistema dei servizi, ma lo colloca all'interno della logica della presa in carico personalizzata della persona con disabilità o non autosufficiente.

In particolare, il testo prevede:

- il coinvolgimento del *caregiver* nei processi di valutazione multidimensionale;
- la sua partecipazione alla definizione del progetto di vita e del piano assistenziale individualizzato; Si tratta di una scelta di grande rilievo politico e istituzionale, perché riconosce che il sostegno familiare costituisce una componente fondamentale della rete di supporto alla persona con disabilità e non può essere considerato un elemento esterno o residuale rispetto al sistema dei servizi pubblici.

Questa impostazione è pienamente coerente con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e con l'idea che la persona con disabilità possa vivere secondo le proprie scelte, sostenuta anche dalla rete familiare, senza che l'intero carico assistenziale ricada su un *welfare* informale non riconosciuto.

1.2 Autodeterminazione della persona assistita e supporto alla capacità giuridica

Un ulteriore elemento qualificante del disegno di legge riguarda il riconoscimento del principio di autodeterminazione della persona assistita nella scelta del *caregiver*.

La procedura di individuazione del caregiver si fonda infatti sulla volontà della persona assistita, che può essere espressa in qualsiasi forma, anche attraverso strumenti di comunicazione aumentativa e alternativa o dispositivi che consentano di superare barriere comunicative.

Anche nei casi in cui siano presenti misure di protezione giuridica, il testo stabilisce che la designazione del *caregiver* deve comunque tenere conto della volontà della persona assistita.

Questa impostazione è pienamente coerente con l'articolo 12 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e con il nuovo modello di supporto alla capacità giuridica delineato dall'articolo 17 della legge 10 novembre 2025, n. 167 che reca la delega al Governo per il progressivo superamento degli istituti dell'interdizione e della inabilitazione, nonché per la riforma dell'amministrazione di sostegno, delega della quale l'Autorità Garante auspica una celere attuazione.

1.3 Riconoscimento delle competenze maturate nell'attività di cura

Il disegno di legge introduce, inoltre, disposizioni importanti per il riconoscimento delle competenze acquisite dal *caregiver* nell'ambito dell'attività di assistenza.

La possibilità di certificare e valorizzare tali competenze, anche attraverso il riconoscimento di crediti formativi o percorsi di qualificazione professionale, rappresenta un passaggio significativo.

L'esperienza di cura familiare, infatti, sviluppa competenze concrete in ambito relazionale, assistenziale e organizzativo che possono costituire una base importante per percorsi di inserimento o reinserimento lavorativo.

In questo senso, il disegno di legge contribuisce a superare una condizione che ha caratterizzato per anni la realtà dei *caregiver* familiari: quella di essere costretti a sospendere o interrompere il proprio percorso professionale senza che l'attività svolta venga riconosciuta come esperienza formativa o lavorativa.

1.4 Conciliazione tra attività lavorativa e attività di cura

Il provvedimento introduce, inoltre, misure volte a favorire la conciliazione tra attività lavorativa e attività di assistenza.

Tra queste si segnalano:

- la possibilità di rimodulazione dell'orario di lavoro;
- il ricorso al lavoro agile;
- la trasformazione del rapporto di lavoro in part-time;
- la possibilità di cessione di ferie e riposi tra lavoratori.

Queste misure rappresentano un presidio importante contro il rischio di impoverimento e di esclusione dal mercato del lavoro che spesso colpisce i *caregiver* familiari.

1.5 Tutela antidiscriminatoria e legittimazione dell'Autorità Garante

Particolarmente significativo è anche l'intervento in materia di tutela antidiscriminatoria.

Il disegno di legge riconosce, infatti, al *caregiver* la possibilità di agire contro comportamenti discriminatori subiti in ragione della disabilità del familiare assistito e

prevede la legittimazione dell’Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità ad agire in tali casi.

Si tratta di un passaggio importante perché riconosce la cosiddetta discriminazione riflessa, cioè la possibilità che la discriminazione colpisca indirettamente anche i familiari della persona con disabilità.

2. Profili dell’impianto normativo da approfondire

Accanto ai numerosi elementi positivi, il disegno di legge presenta alcuni aspetti che meritano attenzione.

2.1 Eccessiva rigidità nella classificazione del carico assistenziale

Appare evidente che uno dei principali profili critici dell’impianto normativo risiede nella classificazione del carico assistenziale fondata su parametri rigidi e predeterminati, quali soglie temporali, criteri standardizzati o il mero riferimento alla condizione di non autosufficienza o di gravità ai sensi dell’articolo 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992.

Tali criteri, pur rappresentando elementi utili sotto il profilo descrittivo, non risultano di per sé sufficienti a restituire in modo adeguato la reale intensità e complessità del lavoro di cura svolto dal caregiver.

Una classificazione basata esclusivamente su tali parametri rischia, infatti, di offrire una rappresentazione parziale e non aderente alla concreta densità del carico assistenziale, che si caratterizza per una molteplicità di dimensioni – fisiche, relazionali, organizzative ed emotive – non riconducibili a schemi rigidi o uniformi.

Ne consegue che il carico di cura non può essere valutato unicamente sulla base di indicatori formali o standardizzati, ma deve essere oggetto di una analisi

multidimensionale, capace di cogliere la complessità delle situazioni assistenziali e di orientare in modo più equo e appropriato il riconoscimento delle tutele e dei sostegni.

In molti casi, ad esempio, la soglia di novantuno ore settimanali potrebbe essere raggiunta semplicemente attraverso la convivenza e la presenza notturna presso l'abitazione della persona assistita, senza che ciò corrisponda necessariamente a un carico assistenziale elevato. Al contrario, vi sono situazioni nelle quali un numero di ore inferiore comporta un impegno assistenziale estremamente gravoso, sia sul piano fisico sia sul piano psicologico e organizzativo.

Ne consegue il rischio che l'impianto normativo assuma una connotazione prevalentemente assistenzialistica e burocratica, non pienamente coerente con la complessità delle situazioni familiari e con la reale articolazione dei bisogni assistenziali.

Un sistema fondato su criteri rigidi e standardizzati, infatti, non consente di cogliere le differenze sostanziali tra le diverse condizioni di cura, con il rischio di determinare una distribuzione delle risorse non adeguatamente calibrata rispetto ai bisogni effettivi.

Al contrario, appare necessario orientare il sistema verso una più corretta e selettiva allocazione delle risorse pubbliche, che tenga conto della reale intensità, continuità e complessità del carico di cura sostenuto dal caregiver.

Le risorse disponibili, per loro natura limitate, devono essere prioritariamente destinate alle situazioni caratterizzate da maggiore gravosità assistenziale, individuata non solo sulla base della tipologia o della gravità della disabilità, ma anche in relazione a fattori ulteriori che preservino il carattere progettuale e personalizzato

nel riconoscimento dei sostegni e delle tutele del caregiver in modo da garantire equità, appropriatezza ed efficacia nell'impiego delle risorse pubbliche.

In tal senso, l'adozione di criteri rigidi fondati su parametri temporali predeterminati ovvero su classificazioni formali basate esclusivamente sulla condizione di gravità della disabilità o della non autosufficienza non appare idonea a rappresentare in modo adeguato la reale complessità delle situazioni assistenziali.

In tale prospettiva, esso rappresenta anche la sede più idonea per una valutazione corretta e multidimensionale del carico di cura del caregiver, fondata non su criteri rigidi o meramente quantitativi, ma su un'analisi integrata della complessità assistenziale, del contesto familiare e della rete dei servizi.

Solo preservando questa impostazione è possibile evitare derive burocratiche e garantire che il sistema di riconoscimento delle tutele sia realmente orientato alla persona, equo nella distribuzione delle risorse e coerente con i principi della riforma della disabilità.

2.3 Mancanza di indicatori sociali del carico di cura

Per rendere la futura legge maggiormente coerente con la logica del progetto di vita, è necessario, pertanto, affiancare agli indicatori temporali una valutazione multidimensionale del carico di cura.

Questa valutazione dovrebbe tenere conto, ad esempio:

- dell'intensità dell'assistenza nelle attività della vita quotidiana;
- della complessità della condizione della persona assistita;
- della presenza o meno di servizi territoriali;
- della composizione del nucleo familiare (presenza figli minori o anziani fragili, ecc.);

- delle condizioni di salute del caregiver;
- degli impatti socioeconomici dell'attività di cura.

Solo una valutazione di questo tipo consente di rappresentare in modo adeguato la complessità del lavoro di cura.

2.4 Necessità di un sistema strutturato di valutazione del carico di cura basato su indicatori multidimensionali

Alla luce delle criticità evidenziate, appare necessario introdurre un sistema strutturato di individuazione e valutazione del carico di cura del caregiver, fondato su indicatori sociali, assistenziali ed economici scientificamente validati, in grado di restituire in modo adeguato la complessità delle situazioni familiari.

Il carico di cura, infatti, non può essere ricondotto esclusivamente a una dimensione quantitativa ma deve essere valutato nella sua dimensione qualitativa, relazionale e organizzativa.

In tale prospettiva, il progetto di vita personalizzato, introdotto dal decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62, rappresenta lo strumento più idoneo per l'individuazione e la misurazione del carico di cura, in quanto consente di collocare il caregiver all'interno del contesto complessivo della presa in carico della persona con disabilità.

Attraverso la valutazione multidimensionale, è possibile analizzare in modo integrato:

- la complessità dei bisogni della persona assistita;
- l'intensità e la tipologia delle attività assistenziali svolte;
- il livello di coinvolgimento del caregiver nelle attività della vita quotidiana;
- la presenza o l'assenza di servizi territoriali di supporto;

- l'impatto dell'attività di cura sulla vita personale, sociale e lavorativa del caregiver;
- le condizioni di salute e di vulnerabilità del caregiver stesso.

In questo quadro, si ritiene necessario prevedere che:

- il carico di cura venga formalmente individuato nell'ambito della valutazione multidimensionale e del progetto di vita o del piano assistenziale individualizzato;
- siano definiti, a livello nazionale, indicatori sociali e assistenziali uniformi, validati su base scientifica, per la misurazione del carico di cura;
- tali indicatori consentano di individuare diversi livelli di intensità assistenziale, ai quali collegare in modo proporzionato e progressivo le tutele, i benefici anche economici e i sostegni previsti per i caregiver.

Un sistema di questo tipo consentirebbe di superare una logica meramente formale e standardizzata, introducendo un modello di riconoscimento fondato sulla realtà effettiva delle situazioni di cura.

In particolare, il collegamento tra valutazione multidimensionale del carico di cura e misure di sostegno permetterebbe:

- una più equa distribuzione delle risorse pubbliche;
- una maggiore coerenza tra bisogni assistenziali e strumenti di supporto;
- il riconoscimento anche delle situazioni ad alta complessità non adeguatamente rappresentate dal criterio temporale;
- la valorizzazione del ruolo dei caregiver non conviventi o inseriti in reti familiari articolate.

In tale prospettiva, il progetto di vita non si configura soltanto come uno strumento di pianificazione degli interventi per la persona con disabilità, ma diventa anche il luogo istituzionale nel quale misurare, riconoscere e sostenere il lavoro di cura, orientando in modo appropriato le politiche pubbliche in favore dei caregiver.

3. Verso un modello personalizzato di riconoscimento delle tutele

Alla luce delle considerazioni esposte, l’Autorità Garante ritiene opportuno orientare progressivamente il sistema di riconoscimento delle tutele per i *caregiver* familiari verso un modello di **welfare personalizzato**, maggiormente coerente con il paradigma del **progetto di vita personalizzato** introdotto dalla riforma della disabilità.

Ciò implica un **salto di qualità nel modo di concepire le politiche di sostegno al caregiver**: non più un sistema fondato esclusivamente su criteri uniformi e standardizzati, ma un modello capace di riconoscere la diversità delle situazioni familiari e la complessità dei contesti di cura.

In questa prospettiva, il **progetto di vita personalizzato può diventare la piattaforma di riferimento per un welfare realmente personalizzato**, non soltanto per la persona con disabilità, ma anche per il riconoscimento del ruolo, delle responsabilità e dei bisogni di sostegno del *caregiver* familiare.

In questo modo, il progetto di vita non rappresenta soltanto uno strumento di pianificazione degli interventi per la persona con disabilità, ma diventa anche **il luogo istituzionale nel quale riconoscere e valutare il ruolo del caregiver all’interno della rete di sostegno**, permettendo di costruire politiche di *welfare* più eque, più mirate e più coerenti con la realtà delle situazioni di cura.

Conciliazione tra lavoro e attività di cura

In particolare, per quanto riguarda la conciliazione tra lavoro e attività di cura, il Garante ritiene che sia necessario inserire, nell'ambito del progetto di vita, anche gli aspetti legati allo svolgimento dell'attività lavorativa da parte del caregiver nella sua modalità di conciliazione, laddove sia necessario in relazione all'effettivo impegno di cura. Ne consegue che la condizione di caregiver rilevante ai fini dell'accesso alle misure organizzative e di conciliazione, ivi compreso il lavoro agile, non può essere individuata sulla base di criteri meramente formali, quali la qualificazione giuridica del rapporto o la sola convivenza con la persona assistita.

Essa deve, invece, essere oggetto di una valutazione sostanziale e contestualizzata, fondata sul ruolo effettivamente svolto dal caregiver nell'ambito del progetto di vita personalizzato di cui al decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62, ovvero del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI), nonché sulle concrete esigenze assistenziali della persona con disabilità o non autosufficiente.

In tale quadro, assume rilievo determinante anche per la quantificazione delle giornate di lavoro agile la valutazione multidimensionale, quale strumento attraverso il quale vengono individuati non solo i bisogni della persona assistita, ma anche il contesto complessivo di cura e il ruolo effettivamente svolto dal caregiver all'interno della rete di sostegno.

La valutazione multidimensionale consente, infatti, di analizzare in modo integrato:

- il livello di bisogno assistenziale, anche in termini di continuità, intensità e complessità della cura;
- il carico di cura gravante sul caregiver familiare, con riferimento alle attività quotidiane di assistenza e al loro impatto sulla vita personale e lavorativa;
- la presenza di altri soggetti della rete familiare o sociale in grado di fornire supporto;

- la disponibilità e l'effettiva attivabilità di servizi pubblici o privati idonei a integrare o, ove possibile, a sostituire l'attività del caregiver.

In questa prospettiva, gli strumenti di presa in carico consentono di qualificare in modo puntuale il ruolo del caregiver, distinguendo tra situazioni nelle quali la sua presenza risulti:

- necessaria e non sostituibile, in relazione alla specificità e complessità dei bisogni della persona assistita;
- integrabile con altri interventi e servizi, tali da consentire una più equilibrata conciliazione tra attività lavorativa e funzione di cura;
- parzialmente sostituibile, nei casi in cui la rete dei servizi sia in grado di garantire un adeguato livello di assistenza.

Ne deriva che il riconoscimento del diritto del caregiver ad accedere a misure di conciliazione, quali il lavoro agile, nella sua quantificazione non può essere effettuato in modo astratto o uniforme, ma deve essere fondato su una analisi concreta e documentata del carico assistenziale, così come definito nell'ambito della valutazione multidimensionale e degli strumenti di presa in carico previsti dalla normativa vigente.

In particolare, maggiore è il grado di intensità, continuità e insostituibilità dell'attività di cura, maggiore è l'esigenza di riconoscere strumenti organizzativi flessibili, proporzionati e adeguati, idonei a consentire al caregiver di svolgere la propria funzione senza pregiudizio per l'attività lavorativa.

Tale impostazione consente di garantire che le misure organizzative previste, in particolare nell'ambito del lavoro agile, siano effettivamente rivolte a lavoratori che svolgono un ruolo reale, stabile e documentabile di assistenza e cura, evitando sia

applicazioni meramente formali sia utilizzi distorti degli strumenti di tutela, e assicurando al contempo una corretta allocazione delle risorse pubbliche.

Il caregiver come parte del percorso di cura

Allo stesso modo, il Garante ritiene sia necessario approfondire il diritto del caregiver di svolgere la propria attività di cura e di assistenza anche nell'ambito delle strutture sanitarie, attualmente prive di una disciplina uniforme. Le strutture sanitarie devono riconoscere formalmente che il caregiver è parte integrante del percorso di cura. Deve essere riconosciuto, in via generale, il diritto della persona con disabilità a essere assistita dal proprio caregiver durante il ricovero ospedaliero, l'accesso al pronto soccorso, le prestazioni ambulatoriali complesse, gli accertamenti diagnostici invasivi o comunque nelle situazioni in cui il contesto sanitario renda necessario un supporto personale continuativo. Tale diritto deve essere riconosciuto sia nei casi di non autosufficienza, sia nei casi di disabilità grave ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992, quando il bisogno assistenziale, comunicativo, cognitivo o relazionale renda necessaria la presenza della persona di riferimento. Ciò comporta che la sua presenza debba essere considerata non come elemento esterno o tollerato, ma come componente funzionale dell'assistenza, della comunicazione clinica e della presa in carico. Tale riconoscimento deve tradursi in misure organizzative concrete: identificazione del caregiver di riferimento, inserimento della sua presenza nel percorso assistenziale, coinvolgimento nelle informazioni operative utili alla gestione della persona, coordinamento con il personale sanitario nel rispetto dei ruoli e delle competenze di ciascuno. Il caregiver, infatti, conosce abitualmente modalità comunicative, segnali di sofferenza, comportamenti-problema, abitudini assistenziali, ausili, strategie di rassicurazione e bisogni quotidiani della persona che spesso non sono immediatamente percepibili dal personale sanitario. Tale patrimonio conoscitivo non sostituisce la competenza

clinica, ma la integra, contribuendo alla qualità, alla sicurezza e all'umanizzazione delle cure.

3.1 Introduzione di un profilo multidimensionale del carico di cura

Una possibile evoluzione dell'impianto normativo potrebbe consistere nell'introduzione di un indice multidimensionale del carico di cura, basato su indicatori sociali e assistenziali su base scientifica.

In questo modello:

- il riferimento alle ore di assistenza potrebbe essere mantenuto come elemento descrittivo;
- il riconoscimento delle tutele potrebbe essere collegato a diversi livelli di intensità assistenziale attraverso un indice multidimensionale del carico di cura anche senza l'obbligo di convivenza;
- tali livelli potrebbero essere determinati nell'ambito delle valutazioni multidimensionali già previste dal sistema.

3.2 Gradualità delle tutele economiche e dei sostegni

In coerenza con un sistema di valutazione multidimensionale del carico di cura, anche le misure di sostegno economico e i servizi di supporto al *caregiver* dovrebbero essere modulati secondo una logica di gradualità dei criteri d'accesso.

L'attuale impostazione del disegno di legge, che collega il beneficio economico principalmente a una soglia di carico assistenziale basata sulle ore, rischia, infatti, di determinare una distribuzione delle risorse poco aderente alla reale intensità del lavoro di cura.

Un modello maggiormente coerente con la personalizzazione delle tutele potrebbe prevedere l'introduzione di fasce di sostegno correlate ai diversi livelli di intensità assistenziale, individuati attraverso gli indicatori multidimensionali.

In tale prospettiva, il contributo economico potrebbe essere modulato in maniera progressiva, ad esempio attraverso una scala graduata di sostegno, evitando l'attribuzione di un assegno uniforme e introducendo invece una variabilità che tenga conto delle diverse situazioni.

Un sistema di questo tipo consentirebbe di adattare il sostegno economico e i servizi di supporto alle effettive condizioni di vita del *caregiver* e della persona assistita, garantendo una maggiore equità e una migliore efficacia delle politiche pubbliche.

Anche queste misure dovrebbero essere individuate nell'ambito del progetto di vita o del piano assistenziale individualizzato e calibrate sulla base delle specifiche condizioni familiari.

3.3 Riconoscimento del ruolo dei caregiver non conviventi

Un ulteriore elemento che merita attenzione riguarda il ruolo dei *caregiver* non conviventi.

In molte situazioni familiari, il *caregiver* principale non vive stabilmente con la persona assistita, ma garantisce, comunque, un contributo fondamentale all'organizzazione dell'assistenza.

La valutazione del carico di cura dovrebbe, pertanto, tenere conto anche di elementi quali:

- il tempo dedicato agli spostamenti;

- la distanza geografica tra il domicilio del *caregiver* e quello della persona assistita;
- l'organizzazione delle attività assistenziali;
- il coordinamento con altri familiari o con i servizi territoriali.

Anche in questi casi, l'utilizzo di indicatori multidimensionali consentirebbe di riconoscere adeguatamente il ruolo svolto dai *caregiver* non conviventi e di valutare l'eventuale accesso a specifiche forme di sostegno.

Conclusioni

Per concludere, il disegno di legge governativo rappresenta, senza dubbio, una base importante per il riconoscimento della figura del *caregiver* familiare e per l'introduzione di una disciplina organica di tutela di chi quotidianamente sostiene le persone con disabilità o non autosufficienti.

Affinché la futura normativa possa essere realmente efficace e coerente con il paradigma del progetto di vita personalizzato, introdotto dalla riforma della disabilità, appare, tuttavia, necessario superare una logica fondata esclusivamente sulla quantificazione oraria del lavoro di cura e introdurre strumenti di valutazione multidimensionale basati su indicatori sociali, economici e assistenziali scientificamente validati.

In questa prospettiva, appare opportuno che tali indicatori siano definiti attraverso un lavoro di validazione scientifica che coinvolga istituti di ricerca, università e centri di studio specializzati nelle politiche sociali e nella valutazione dei servizi, al fine di garantire criteri di valutazione rigorosi, omogenei e verificabili.

Sulla base di tali indicatori dovrebbero essere adottate linee guida nazionali che orientino l'attività delle Unità di Valutazione Multidimensionale nell'individuazione

del carico di cura e nella definizione delle tutele e dei sostegni più adeguati per i *caregiver*.

In questa prospettiva, la valutazione non dovrebbe essere fondata esclusivamente su criteri formali, quali la convivenza o il mero vincolo di parentela, ma dovrebbe valorizzare soprattutto il **carico effettivo di cura e di responsabilità assistenziale sostenuto dalla persona che presta assistenza**.

Un sistema di valutazione fondato su indicatori sociali, scientificamente validati, consente, infatti, di misurare in modo più realistico l'intensità dell'attività assistenziale e di riconoscere il ruolo dei *caregiver* anche in contesti nei quali l'assistenza sia prestata da persone non conviventi o non necessariamente appartenenti al nucleo familiare stretto, purché svolgano in modo stabile e significativo una funzione di cura nei confronti della persona con disabilità.

In questo modo, sarà possibile costruire un sistema di tutele realmente personalizzato, capace di riconoscere la complessità del lavoro svolto dai *caregiver* e di garantire sostegni adeguati alle diverse situazioni di vita, in coerenza con i principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e con l'impianto del progetto di vita personalizzato.

Vi ringrazio per l'attenzione.