

Memoria dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla APS/ETS sull'esame del disegno di legge C.2789 "Disposizioni in materia di riconoscimento e tutela del caregiver familiare"

Premessa

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM APS/ETS) rappresenta dal 1968 le persone con sclerosi multipla (SM) e patologie correlate, tra cui la neuromielite ottica (NMO), una condizione cronica, complessa, evolutiva, che coinvolge circa 150.000 persone in Italia, con circa 3.600 nuove diagnosi ogni anno. AISM partecipa all'Osservatorio Nazionale Disabilità e aderisce a reti come FISH ETS e Forum del Terzo Settore, CNESC.

La sclerosi multipla è caratterizzata da bisogni sanitari, assistenziali e sociali articolati e variabili nel tempo che richiedono un approccio interdisciplinare e una continuità di percorsi di presa in carico. L'esordio avviene prevalentemente tra i 20 e i 40 anni, in una fase della vita in cui la persona è spesso impegnata nel lavoro, nella costruzione di relazioni familiari e nella progettazione del proprio futuro.

In questo contesto il ruolo dei caregiver familiari è fondamentale. Essi rappresentano spesso il principale supporto quotidiano alla persona con SM, contribuendo in modo determinante alla qualità della vita e alla possibilità di permanenza nel proprio contesto di vita.

Secondo le analisi contenute nel Barometro della Sclerosi Multipla, l'assistenza informale prestata dai caregiver rappresenta una componente rilevante del sistema di cura e assistenza, con impatti significativi anche sul piano economico e sociale. I caregiver delle persone con SM con disabilità grave possono fornire fino a 14 ore di assistenza al giorno, con conseguenze rilevanti in termini di carico assistenziale, riduzione della partecipazione al lavoro (il 20% dei caregiver lascia il lavoro per impossibilità di coniugarlo con le esigenze di assistenza), perdita di produttività e impatto sulla salute psicofisica.

Sede Nazionale
Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale
Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

1. Il contributo di AISM e le sue valutazioni in merito al Disegno di Legge n.2789

L'iniziativa legislativa in questione assume un particolare rilievo e valore alla luce delle raccomandazioni formulate dal **Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità**, che ha evidenziato la necessità per l'Italia di adottare un quadro normativo adeguato a tutela dei caregiver familiari.

Il disegno di legge si inserisce in un percorso di riforma più ampio che riguarda il sistema delle politiche per la disabilità e per la non autosufficienza, in particolare:

- **Legge delega sulla disabilità n. 227/2021**
- **Decreto legislativo 62/2024**, che introduce il nuovo sistema di valutazione di base e multidimensionale e il Progetto di Vita
- **Decreto legislativo 29/2024**, relativo alla riforma della non autosufficienza.

Un primo elemento di apprezzamento rispetto al testo in esame riguarda appunto la circostanza che il DDL risulti fortemente interconnesso e integrato con le citate politiche di sistema oltre che coerente ed allineato sia dal punto di vista culturale che delle specifiche soluzioni al Piano Triennale d'azione sulla disabilità approvato dal Consiglio dei Ministri e in attesa di promulgazione.

In questo quadro, AISM ha svolto un ruolo attivo all'interno del tavolo interministeriale che ha contribuito all'elaborazione del testo, avanzando proposte su temi centrali del DDL volto ad introdurre un quadro organico nazionale di riconoscimento e tutela del caregiver familiare.

AISM, in generale, valuta positivamente ed esprime condivisione e apprezzamento per l'impianto del DDL in esame. Rispetto agli specifici contenuti, oltre a richiamare e condividere la memoria già presentata da FISH ETS, sottolinea in particolare la positività delle seguenti soluzioni evidenziando nel contempo aspetti suscettibili di ulteriori riflessioni e eventuali integrazioni e miglioramenti.

a. Il riconoscimento giuridico della figura del caregiver

Il provvedimento introduce una definizione unitaria di caregiver familiare, individuandolo nella persona che presta attività di cura non professionale nei confronti di familiari con disabilità o non autosufficienti. Questo rappresenta un passo importante verso il superamento della frammentazione normativa esistente e il riconoscimento del valore sociale dell'attività di cura prestata dai caregiver. Un aspetto che rimane non disciplinato riguarda il **profilo del caregiver minore di età**, situazione tutt'altro che rara nella realtà, e **che riteniamo meriti una specifica attenzione ancorché non in termini di riconoscimento di sostegni economici** (ma ad esempio in riferimento ai possibili sostegni in ambito di percorsi scolastici). Inoltre si ritiene **vada espunto il vincolo, per caregiver non conviventi, della residenza circoscritta nel perimetro dei 25 chilometri** di distanza dalla persona assistita, nonché vada ridefinito il monte ore sulla cui base si prevedere la profilazione delle diverse tipologie di caregiver, a partire dalla figura del caregiver **convivente prevalente** per il quale appare **congrua una base di impegno assistenziale settimanale superiore alle 70 ore rispetto alle 90 attualmente previsto**. Risulta altresì opportuno, a tali fini, combinare **il criterio orario a ulteriori indici composti in grado di rappresentare in modo qualitativo e contestualizzato l'effettivo impatto del carico assistenziale**, valorizzando in tal senso la fase di valutazione multidimensionale richiamata nel testo del disegno di legge.

b. Il principio di autodeterminazione della persona assistita e coinvolgimento del caregiver nell'UVM

Il disegno di legge riconosce la centralità della persona assistita, che può individuare fino a tre caregiver familiari e modificarne nel tempo la designazione. Tale impostazione è coerente con i principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e con l'approccio promosso dalla riforma della disabilità. Si evidenzia un apparente non pieno **allineamento tra il DDL e il dettato del decreto legislativo 62 del 2024** nella parte in cui da un lato viene affermato che il caregiver familiare partecipa alla UVM (art. 5 comma 1 del DDL), dall'altro nell'articolo 24 (c. 3 lettera a) del citato decreto legislativo 62 viene indicata come figura a partecipazione eventuale.

c. L'integrazione con il Progetto di Vita e il PAI: i sostegni per il caregiver e l'educazione e l'abilitazione al ruolo

In realtà il coinvolgimento del caregiver nel progetto di vita rappresenta un elemento particolarmente significativo e

apprezzabile, anche al fine di determinare l'insensibilità e le caratteristiche del carico assistenziale oltre la mera quantificazione oraria.

E in questa direzione il disegno di legge prevede che nel Progetto di Vita della persona con disabilità, nel Piano Assistenziale Individuale (PAI) oltre che negli altri piani di intervento (tra cui evidentemente anche PDTA) siano indicati il caregiver familiare e il relativo carico assistenziale. Questa previsione contribuisce a rafforzare l'integrazione tra la dimensione familiare della cura e la rete dei servizi. E' tuttavia essenziale concepire il caregiver in sede di Progetto di vita non esclusivamente quale mera risorsa umana da mappare ai fini dell'apporto operativo nell'erogazione di prestazioni e servizi ma, partendo da quanto affermato al comma 3 dell'articolo 5, **come soggetto di cui considerare anche le "misure di supporto alla sua attività di assistenza e cura"**, programmando interventi e percorsi che possano richiedere affiancamento, prevenzione dal burn out, etc. che ai sensi del successivo articolo 12 del DDL trovano in effetti riconoscimento in apposita sezione dei suddetti Piani. **Sembrirebbe tuttavia utile introdurre in questo contesto anche un espresso richiamo alla necessità di educazione e abilitazione al ruolo del caregiver (aspetti non sovrapponibili con il concetto di benessere psico-fisico) onde evitare situazioni di incompetenza nell'affrontare situazioni complesse legate alle condizioni di salute, ad emergenze comportamentali, a sfere di particolare sensibilità come la affettività e sessualità, etc.** Tale esigenza si manifesta anche rispetto alla domiciliarizzazione di alcune cure e prestazioni (cfr. la linea del PNRR "Casa come primo luogo di cura") nonché in ambito di telemedicina, affinché possa svolgere il proprio ruolo nel migliore dei modi, 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.

d. La valorizzazione delle competenze dei caregiver

Il disegno di legge prevede misure per il riconoscimento delle competenze maturate dai caregiver, tra cui la certificazione delle competenze; il riconoscimento di crediti formativi, la possibilità di accesso facilitato a percorsi professionali dell'area socio-sanitaria. Emerge al riguardo l'esigenza di specifiche che, con provvedimento successivo, verranno definiti gli specifici **sistemi e modalità atti ad assicurare concretamente il**

Sede Nazionale

Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale

Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

processo di messa in trasparenza, validazione, certificazione. Si tratta di misure importanti per favorire il reinserimento lavorativo dei caregiver, **avendo riguardo sia alle competenze professionali che alle competenze chiave delineate dal quadro europeo come le competenze personali e sociali (soft skills):** si veda la capacità di gestire la complessità, riflettere criticamente e prendere decisioni, gestione dei conflitti, adottare una comunicazione costruttiva, agire i diritti, **competenze tra l'altro particolarmente richieste ed apprezzate nelle dinamiche del mercato del lavoro attuale.** etc. Pertanto il processo dovrà riferirsi non esclusivamente all'area delle competenze socio-sanitarie ma all'intero bagaglio di competenze connesse con l'esercizio concreto del ruolo.

e. Misure di conciliazione tra lavoro e attività di cura e percorsi di salute del caregiver

Il provvedimento promuove e valorizza strumenti per favorire la conciliazione tra lavoro e attività di assistenza, tra cui la rimodulazione dell'orario di lavoro, l'accesso prioritario al lavoro agile, la possibilità di trasformazione del rapporto di lavoro in part-time, sistemi di solidarietà tra lavoratori attraverso la cessione di ferie e permessi. **In questo ambito appare opportuno un espresso riferimento alla valorizzazione di modelli di welfare di derivazione contrattuale e aziendale nel quadro delle misure di defiscalizzazione già previste dalla normativa vigente.**

Dovrà inoltre essere posta specifica attenzione anche alla **categoria dei lavoratori autonomi**, che altrimenti rischia – come già accade in ambito di lavoratori con disabilità – di rimanere oggettivamente meno tutelata rispetto ai lavoratori subordinati.

f. Attenzione ai giovani caregiver e accesso al Servizio Civile Universale

Innovativo il riconoscimento della condizione dei caregiver familiari nell'ambito del Servizio Civile Universale. Questa previsione, riferita ai progetti che prevedono il coinvolgimento di giovani con minori opportunità rappresenta un passo importante nel riconoscimento di soluzioni di flessibilità per i giovani caregiver, una realtà spesso poco visibile ma significativa, soprattutto nelle famiglie in cui la disabilità o la malattia cronica insorgono in età giovanile. L'accesso e il compimento di questa esperienza rileva anche ai fini del successivo accesso alla quota di riserva nei pubblici concorsi.

Sede Nazionale

Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale

Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

2. Ambiti di miglioramento

Ribadendo il valore del provvedimento e l'apprezzamento per lo stesso, AISM ritiene che alcuni aspetti possano essere ulteriormente o meglio considerati.

a) *Previsione di tutele previdenziali*

Partendo dalla considerazione che per alcuni caregiver, specie quelli prevalenti-conviventi, l'attività di cura non consente la prosecuzione del lavoro, **appare essenziale 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, indennità sostitutive, soluzioni di prepensionamento, assimilazione dell'attività di caregiver prevalenti conviventi ai lavori usuranti, etc. **Stante la necessità di un approfondimento sul tema in termini di misure applicabili e relativo impatto economico si suggerisce l'introduzione di una specifica norma di delega.**

b) *Garanzia di risorse incrementali*

Nell'apprezzare la confermata istituzione di un fondo per il finanziamento delle iniziative legislative a sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, appare importante sottolineare la necessità di prevedere una adeguata copertura finanziaria, anche ai fini del sostegno economico di cui all'articolo 13 destinato ai caregiver conviventi con carico assistenziale molto elevato e a basso reddito, rispetto al quale si suggerisce:

- **di modificare in senso incrementale il limite massimo di 3.000 euro l'anno derivanti da attività lavorativa e la soglia ISEE ora fissata a 15.000 euro;**
- **di prevedere la possibilità di accesso a misure economiche di natura indennitaria anche a caregiver di cui all'articolo 2 comma 5 lettera b) qualora in sede di Valutazione Multidimensionale per il Progetto di Vita e PAI emerga un carico assistenziale tale da non consentire il mantenimento di una attività lavorativa.**

Sede Nazionale

Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale

Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

3. Altre misure

- Introduzione di una norma dedicata a rafforzare il **riconoscimento del valore sociale** del caregiver familiare, mediante attività e programmi di sensibilizzazione e comunicazione sociale, anche valorizzando il ruolo delle Associazioni di riferimento e ETS;
- Riconoscimento e **sostegno/promozione/finanziamento della ricerca scientifica** e sociale su tali temi;

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

- 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.);
- **Previsione di programmi di informazione e formazione** dedicati ai caregiver familiari, anche valorizzando il ruolo delle Associazioni di riferimento e degli ETS, sia con riferimento alle misure di cui al DDL che ai temi del Progetto di Vita, Accomodamento Ragionevole per le persone con disabilità, tutele antidiscrimintorei, in **ottica di abilitazione e empowerment individuale e collettivo**.

Lì, 25 marzo 2026

Sede Nazionale

Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale

Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

AI SM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA