

Contributo dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla al Disegno di Legge n° 1018 di conversione del Decreto Legge 28 gennaio 2019, n. 4 "Disposizioni urgenti in materia di reddito di cittadinanza e di pensioni." (GU n.23 del 28-1-2019)

Con la presente memoria AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, associazione diffusa sull'intero territorio nazionale impegnata nell'affermazione dei diritti delle oltre 118.000 persone con sclerosi multipla presenti in Italia e loro familiari, facendo seguito all'audizione informale in data odierna, intende fornire un contributo in merito al Disegno di Legge n. 1018 inerente la conversione del D.L. 4/2019 avente ad oggetto disposizioni urgenti in materia di reddito di cittadinanza e di pensioni.

Al fine di contestualizzare le proposte rispetto alla *ratio* della norma, centrata sul contrasto della povertà, sulle politiche attive per il lavoro, sulla lotta alle disuguaglianze ed alla marginalizzazione, vengono di seguito riportati in via di massima sintesi alcuni dati ricavati dal Barometro della Multipla 2018, cui si rimanda per ogni utile approfondimento, dai quali emerge la rilevanza delle dimensioni dell'impoverimento, dell'esclusione sociale, della complessità di mantenimento del lavoro sia per le persone con SM che per i loro familiari e conseguentemente l'importanza che la norma in esame, pur di portata generale, tenga adeguato conto della condizione delle persone con disabilità al fine di assicurare un reale impatto sulla loro condizione di vita.

I dati

Dall'indagine AISM-CENSIS 2017 pubblicata nel Barometro della Sclerosi Multipla 2018, emerge che il 37% segnala la necessità di un supporto economico come bisogno prioritario per migliorare le proprie condizioni di vita. Il dato risulta in crescita rispetto al 2013 (era il 28%); parallelamente il numero verde associativo e gli sportelli di accoglienza presso la rete territoriale AISM hanno registrato un incremento esponenziale di segnalazioni di necessità di supporto economico, sino ad arrivare ad una crescita del 50% di rappresentazione di tali criticità nel corso dell'ultimo anno di osservazione (2017). Da una analisi di dettaglio del dato risulta che il bisogno di sostegno economico si leghi strettamente alla perdita del lavoro (1 persona su 3 perde il lavoro a causa della SM); al dover sostenere direttamente, con denaro e risparmi propri o dei familiari, spese di assistenza personale (1 persona su 5 paga di tasca propria interventi di assistenza domiciliare, riabilitazione, supporto all'autonomia); alla difficoltà per il caregiver di mantenere il lavoro (nel caso della SM il carico assistenziale per il caregiver si attesta su una media di 1.100 ore/anno, con conseguente compromissione della propria condizione lavorativa per il 17% dei caregiver). Il dover pesare sulla famiglia ed il

Sede Nazionale
Via Operai 40
16149 Genova
Tel 01027 131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale
Via Cavour 179
00184 Roma
C.C.P. 670000

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

processo di impoverimento collegato al crescere della disabilità associata alla malattia – riconducibile come detto primariamente alla perdita di lavoro ed al maggiore fabbisogno assistenziale - determina per molte persone con SM (1 su 3) un sentimento di infelicità, che evolve (in 1 persona su 4) in una rinuncia alla vita di relazione.

Il dato, pur riferito ad una condizione specifica come la sclerosi multipla, risulta paradigmatico per la varietà dei sintomi, il carattere cronico evolutivo, la complessità dei fattori incidenti sulla condizione di vita, la multifatorialità dei bisogni, della più ampia realtà delle persone con disabilità e loro familiari, e conferma come la disabilità in generale sia causa di un processo di deprivazione materiale e relazionale (cfr. per una visione complessiva i dati prodotti nella memoria presentata in data odierna dalla FISH – Federazione italiana per il superamento dell'handicap) che richiede di essere affrontato con un approccio integrato ed unitario. E' pertanto essenziale, nel caso delle persone con disabilità e dei caregiver familiari, assicurare che gli interventi di integrazione reddituale si raccordino all'interno di un disegno più ampio con l'insieme delle politiche e programmi esistenti, così da combinare politiche di lotta alla marginalità con misure attive per la promozione dell'accesso e mantenimento al lavoro, con programmi e interventi sanitari e socio sanitari, con politiche educative e formative, con interventi sulla mobilità ed accessibilità, etc.

Affinché ciò abbia effettivamente luogo si ritiene essenziale che la norma in esame, pur mantenendo l'impostazione generale alla base delle dichiarate finalità, sia in grado di integrare al proprio interno con opportune revisioni e aggiustamenti, di seguito proposti la complessa realtà delle persone con disabilità e dei caregiver familiari, senza con ciò andare ad assorbire o sostituire misure e politiche di settore specifiche.

Le proposte di AISM

In primo luogo si chiede vengano introdotti nel testo in via di conversione gli emendamenti presentati nella memoria della FISH (Federazione cui AISM aderisce) depositata in data odierna, aventi ad oggetto in particolare:

- a) l'esigenza di garantire l'accesso alla Pensione di cittadinanza anche nella fattispecie in cui il componente il nucleo con età pari o superiore a 67 anni conviva con una persona con disabilità grave o non autosufficiente;
- b) La revisione della scala di equivalenza al fine di ponderare adeguatamente presenza nel nucleo familiare di persone con disabilità;
- c) L'innalzamento del limite fissato per il reddito mobiliare nell'ipotei di presenza nel nucleo di persona con disabilità grave

- d) L'eliminazione nel computo per la soglia reddituale delle provvidenze assistenziali erogate in connessione con le minorazioni civili, peraltro già escluse dall'ISEE
- e) Il condizionare l'accesso agli incentivi per i datori di lavoro nel caso di assunzione dei beneficiari anche al rispetto degli obblighi previsti dalla legge 68/1999, ammettendo altresì espressamente il cumulo dei benefici di cui al presente provvedimento con quelli previsti per l'assunzione di persone con disabilità, in modo da sostenere l'occupazione delle persone iscritte nelle liste speciali ex L. 68/99.

In coerenza con tali modifiche, AISM ritiene altresì essenziale che vengano apportate le ulteriori seguenti revisioni:

- Articolo 4 – inserimento comma 2 bis

Si propone l'aggiunta del seguente comma:

“Per i componenti con disabilità viene assicurato in ogni caso il raccordo e l'integrazione del beneficio con i progetti di inserimento e di integrazione lavorativa delle persone con disabilità nel mondo del lavoro attraverso i servizi di sostegno e di collocamento mirato di cui alla Legge 68/99. Parimenti per i componenti con disabilità viene assicurata la necessaria integrazione del beneficio con i progetti individuali di cui all'art. 14 Legge 328/2000. Allo scopo vengono individuati con accordo da definire in sede di Conferenza Unificata i criteri, processi e le modalità operative – anche in termini di collegamento e raccordo dei rispettivi sistemi informativi valorizzando l'interoperabilità delle piattaforme di cui all'articolo 6 - nonché le modalità di coinvolgimento e valorizzazione del ruolo delle Associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità e dei caregiver familiari e in generale degli Enti del Terzo Settore ai sensi della Legge 106/2016.”

Motivazione dell'integrazione:

Considerando che ad oggi le persone con disabilità sono escluse dall'obbligo di sottoscrivere il patto di lavoro e il patto di inclusione – soluzione che si comprende risulta volta a non gravare di condizionalità l'accesso al beneficio per tale categoria di soggetti - e' a fortiori essenziale garantire che la soluzione di integrazione reddituale non rimanga dissociata dai programmi di inserimento lavorativo e inclusione sociale dedicati alle persone con disabilità e coperti da altre normative, queste ultime allo stato solo parzialmente attuate. In proposito viene previsto il raccordo del beneficio ai percorsi di cui alla legge 68/99 ed alla legge 328/2000. Evidentemente sarà poi essenziale che in sede di sviluppo delle politiche della

disabilità, venga pienamente attuata la riforma dei servizi per l'inserimento mirato attraverso la definizione delle attese Linee guida che definiscano i livelli essenziali di presa in carico dei servizi ex L. 68/99 e nel contempo venga riconosciuto e praticato il diritto al progetto di cui all'art. 14 della legge 328/00.

E' inoltre irrinunciabile garantire, in analogia a quanto già previsto per il Reddito di Inclusione di cui al decreto 147/2017, art. 6 il coinvolgimento e la valorizzazione degli enti di terzo settore.

- **Art. 4 comma 3**

Si suggerisce la seguente riformulazione

“ Possono altresì essere esonerati dagli obblighi connessi alla fruizione del Rdc, i componenti con carichi di cura, valutati con riferimento alla presenza di soggetti minori di tre anni di età ovvero *per i care giver, di cui all'articolo dell'art.1, comma 253, legge 27 dicembre 2017, n°205*, di componenti il nucleo familiare con disabilità grave o non autosufficienza, ...

Motivazione della revisione

Al fine di garantire il massimo impatto della misura sui componenti con carichi di cura, con espresso riferimento al ruolo dei caregiver familiari, si ritiene essenziale che venga sin d'ora fatto riferimento alla definizione di cui alla Legge di Bilancio 2017 istitutiva dello specifico Fondo, nelle more della approvazione della attesa Legge quadro in materia di caregiver familiari. In tale modo, analogamente a quanto proposto per le persone con disabilità nell'emendamento di cui sopra (l'integrazione delle misure di cui alla presente Legge con gli interventi per l'inserimento/mantenimento al lavoro delle persone con disabilità e per i progetti individuali ex art 14 L. 328/2000) viene promossa l'integrazione delle misure di supporto al reddito per i caregiver (i quali possono essere esonerati dalle "condizionalità" sulla base di principi e criteri generali da definirsi con accordo in sede di conferenza unificata) rispetto alle politiche e programmi che verranno varati a valere sul richiamato Fondo nazionale.

- **Art. 4 comma 9 lettera d**

Si suggerisce la seguente riformulazione:

d) esclusivamente nel caso in cui nel nucleo familiare siano presenti componenti con disabilità, come definita ai fini ISEE, non operano le previsioni di cui alla lettera c) e in deroga alle previsioni di cui alle lettera a) e b) *l'offerta è congrua, indipendentemente dal periodo di fruizione del beneficio, se non eccede la distanza di 50 chilometri dalla residenza del beneficiario, o comunque risulta raggiungibile entro i 50 minuti con i mezzi di trasporto pubblici.*”

Motivazione della revisione

L'attuale stesura prevede che vi sia la possibilità per il familiare caregiver di non accettare l'offerta oltre i 250 km, limitatamente alla terza offerta, pena decadenza dal beneficio. Si propone, diversamente, di prevedere la possibilità per il caregiver stesso di poter rifiutare offerte sopra i 50 km e la soglia di raggiungibilità di 50 minuti, senza con ciò decadere dal beneficio, in quanto diversamente si rischia di compromettere la possibilità di continuare a prestare assistenza al familiare disabile in modo significativo, andando così a determinare potenziale situazioni di "abbandono" dal ruolo reale di caregiver del familiare con le evidenti conseguenti per le persone assistite e per l'intero sistema socio-assistenziale.

- Art. 10 – comma 1 bis

Si propone l'aggiunta del seguente comma:

“ Al fine di valutare l'impatto della misura sulle persone con disabilità e caregiver familiari vengono definiti flussi informativi specifici che, previa elaborazione ed analisi, confluiranno in una sezione dedicata del Rapporto annuale. Al fine di integrare le diverse prospettive di analisi e valutazione, viene assicurato il coinvolgimento delle Associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità e dei caregiver familiari nel processo di monitoraggio, anche al fine di individuare congiuntamente aree di miglioramento e sviluppo dei processi e dei percorsi con particolare riferimento al raccordo delle misure di cui alla presente Legge con le politiche, programmi, misure dedicate alle persone con disabilità ed ai caregiver familiari”

Motivazione dell'integrazione

Considerata la novità della misura e la necessità di una attenta valutazione di impatto sulle persone con disabilità e dei caregiver familiari, nonché in termini generali la carenza di dati derivanti dal sistema informativo pubblico sulle persone con disabilità e sui caregiver familiari, risulta essenziale garantire un monitoraggio dedicato attivando flussi di dati specificatamente inerenti le persone con disabilità e i caregiver familiari.

Viene inoltre evidenziata l'importanza di valorizzare l'apporto delle Associazioni delle persone con disabilità e dei caregiver nel concorrere al processo di analisi.

06 febbraio 2019