



Sclerosi multipla, Bandiera (Aism): «Caregiver fondamentali ma ancora invisibili»•

Descrizione

(Adnkronos) «Esserci, ogni giorno, con il corpo, la mente e il cuore». Questo significa prendersi cura di una persona con sclerosi multipla». Così Paolo Bandiera, direttore Affari generali e Relazioni istituzionali dell'Associazione italiana sclerosi multipla (Aism), in un articolo pubblicato sul sito livinglikeyou.com/it, descrive il ruolo cruciale dei caregiver in gran parte donne tra i 50 e i 60 anni che troppo spesso restano invisibili, pur rappresentando una presenza fondamentale nella vita di chi convive con la malattia»•.

Secondo i dati del Barometro della Sclerosi multipla 2025 riporta l'articolo quasi l'80% delle persone con disabilità grave e circa la metà di chi presenta una disabilità moderata necessita di assistenza a domicilio. In molti casi è un familiare ad occuparsene (39,7%) mentre oltre la metà integra l'aiuto con personale a pagamento. Solo il 17% può contare sui servizi pubblici•, evidenzia Bandiera, rilevando come i numeri raccontino quanto il peso della cura ricada ancora soprattutto sulle famiglie»•.

Si tratta di un carico che non è solo emotivo, ma anche economico. Il costo medio dell'assistenza pagato direttamente dalle famiglie è di circa 1.560 euro all'anno, ma arriva a 5mila quando la persona ha disabilità grave, e supera gli 11mila euro per il 10% delle famiglie più esposte»•, spiega il direttore Aism. A ciò si aggiunge la perdita di produttività. Un caregiver su 5 è costretto a lasciare il lavoro, molti riducono le ore o rinunciano a opportunità professionali e chiarisce «Nel caso di chi assiste persone con Sm e disabilità grave questa perdita supera i 10mila euro all'anno»•. Un impatto che si somma alla fatica di conciliare tutto, alla solitudine, alla mancanza di supporto psicologico e formativo. Un impegno che logora, ma rimarca che nasce dall'amore»•.

In questo scenario, Aism ricorda di essere da oltre 55 anni accanto anche ai caregiver», riconosciuti come parte integrante dei percorsi di cura e inclusione. «La Carta dei Diritti e l'Agenda della Sclerosi multipla 2025 lo affermano con chiarezza: sostenere chi si prende cura è una priorità», rimarca Bandiera. Tra i progetti attivi, il direttore cita «Family caregivers 2.0»•, avviato dalla Fondazione Aism e finanziato con il 5 per 1000, con l'obiettivo di approfondire la

conoscenza dei bisogni dei caregiver familiari e offrire risposte concrete e mirate•, attraverso supporto psicologico, formazione e strumenti operativi. Il programma prevede anche lo sviluppo di uno strumento di screening innovativo, in grado di individuare con precisione i bisogni specifici dei caregiver•.

Sul fronte istituzionale, l'associazione È impegnata •nei tavoli tecnici promossi dal ministro per le Disabilità • continua Bandiera • e dal ministro del Lavoro per ottenere il riconoscimento giuridico del caregiver•, oltre che nelle azioni regionali per valorizzarne il ruolo nei Pdta, Percorsi diagnostico terapeutici assistenziali. Aism promuove inoltre misure concrete come lavoro agile, part-time reversibile e il riconoscimento dei giovani caregiver, riferisce l'articolo.

Resta però aperta la questione normativa. L'assenza di un quadro organico•, osserva Bandiera. Questo rappresenta •una grande lacuna•. Per questo Aism, insieme a Fish-Federazione italiana per il superamento dell'handicap e ad altri partner, •continuerà a impegnarsi per arrivare a un Testo unico capace di garantire diritti e tutele in modo strutturale, stabile e uniforme su tutto il territorio nazionale•. A tale proposito, per l'Associazione, una legge nazionale È necessaria •per riconoscere e valorizzare davvero il ruolo del caregiver, coinvolgendolo nella valutazione multidimensionale e nella definizione del budget di progetto•. L'articolo completo È su livinglikeyou.com/it.

•

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Novembre 24, 2025

Autore

redazione