

CAMERA DEI DEPUTATI N. 2789

SUPPLEMENTO

DISEGNO DI LEGGE

PRESENTATO DAL MINISTRO PER LE DISABILITÀ
(LOCATELLI)

DI CONCERTO CON IL MINISTRO DELLA SALUTE
(SCHILLACI)

CON IL MINISTRO DELL'ECONOMIA E DELLE FINANZE
(GIORGETTI)

CON IL MINISTRO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI
(CALDERONE)

CON IL MINISTRO DELL'ISTRUZIONE E DEL MERITO
(VALDITARA)

CON IL MINISTRO DELL'UNIVERSITÀ E DELLA RICERCA
(BERNINI)

CON IL MINISTRO PER LA FAMIGLIA, LA NATALITÀ E LE PARI OPPORTUNITÀ
(ROCCELLA)

CON IL MINISTRO PER LO SPORT E I GIOVANI
(ABODI)

CON IL MINISTRO PER GLI AFFARI REGIONALI E LE AUTONOMIE
(CALDEROLI)

NOTA: L'analisi dell'impatto della regolamentazione relativa al disegno di legge recante riconoscimento e tutela delle persone che assistono e si prendono cura dei propri cari è stata trasmessa dal Governo in data 22 maggio 2026.

E CON IL MINISTRO DELLA GIUSTIZIA

(NORDIO)

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

Presentato il 6 febbraio 2026

ANALISI DELL'IMPATTO DELLA REGOLAMENTAZIONE

SINTESI DELL'AIR E PRINCIPALI CONCLUSIONI

Il provvedimento introduce per la prima volta in modo organico nell'ordinamento italiano il riconoscimento giuridico del *caregiver* familiare, introducendo la definizione generale all'interno della quale sono stati individuati diversi profili in ragione del carico assistenziale. In ragione dei diversi profili sono state poi graduate i diversi sostegni.

L'intervento nasce dalla constatazione dell'assenza di una disciplina unitaria nonostante il ruolo centrale dei *caregiver* nel sistema di welfare e nella sostenibilità della presa in carico delle persone non autosufficienti. Attualmente tali soggetti operano senza uno status giuridico definito, con conseguenti disuguaglianze territoriali, incertezza nell'accesso ai servizi e gravi rischi di impoverimento ed esclusione sociale.

L'urgenza di provvedere al riconoscimento della figura del *caregiver* familiare è confermata anche dalle recenti pronunce del Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità e della Corte di giustizia dell'Unione europea. In data 3 ottobre 2022 il Comitato ONU ha riscontrato la mancanza, nell'ordinamento giuridico nazionale, di misure efficaci per il sostegno dei *caregiver*. Il Comitato ha rilevato come questo vuoto normativo possa generare una discriminazione ai danni delle persone con disabilità e una violazione del loro diritto alla vita indipendente. Il parere è stato reso ai sensi dell'articolo 5 del Protocollo opzionale della Convenzione ONU e, in applicazione di tale disposizione, l'Italia è stata invitata ad uniformarsi a una serie di raccomandazioni.

Più di recente, con la sentenza C-38/2024, depositata in data 11 settembre 2025, la Corte di Giustizia dell'Unione Europea ha chiarito che gli accomodamenti ragionevoli previsti dalla normativa in materia di antidiscriminazione (Direttiva 2000/78/CE) in favore delle persone con disabilità devono ritenersi applicabili ed essere garantiti anche ai lavoratori *caregiver* familiari.

Gli obiettivi principali perseguiti dall'intervento normativo in esame sono:

- riconoscere il ruolo fondamentale del *caregiver* familiare all'interno della società;
- coinvolgere il *caregiver* nella rete dei servizi e nella loro pianificazione a diversi livelli;
- ridurre l'isolamento sociale ed economico prevenendo situazioni di discriminazione;
- garantire sostegni proporzionati al carico assistenziale.

Sono state considerate diverse opzioni di intervento: mantenimento dello status quo, interventi settoriali, misure regionali e un intervento nazionale strutturale. L'opzione scelta è una disciplina organica nazionale con una piattaforma INPS di riconoscimento e una misura economica selettiva.

Tale scelta è stata il risultato di un percorso di consultazioni avviato nell'autunno 2023, d'intesa con il Ministro del Lavoro, con l'istituzione del "Tavolo tecnico per l'analisi e la definizione di elementi utili per una legge statale sui *caregiver* familiari". La composizione del Tavolo ha garantito la rappresentanza più ampia possibile, coinvolgendo attivamente le realtà del mondo associativo e del Terzo settore, le famiglie, le associazioni pazienti, le organizzazioni sindacali, i ministeri e le amministrazioni competenti per materia a livello nazionale e locale. Successivamente, si è tenuto un ciclo di audizioni per dare modo ad ulteriori associazioni di rappresentare il proprio punto di vista e presentare proposte oralmente e per iscritto.

All'esito di tali lavori, gli impatti attesi dall'approvazione del disegno di legge includono:

- miglioramento della qualità di vita dei *caregiver*, attraverso la prevenzione di situazione di isolamento e un sistema strutturato di sostegni;
- riqualificazione professionale del *caregiver* attraverso la certificazione delle competenze finalizzata a facilitare il reinserimento lavorativo al termine dell'attività di assistenza; maggiore continuità assistenziale;
- favorire la permanenza della persona assistita nel contesto familiare.

1. CONTESTO E PROBLEMI DA AFFRONTARE

In Italia il ricorso all'attività dei *caregiver* familiari è molto ampio e strutturale. Allo stato, tuttavia, non esistono dati ufficiali, completi e verificabili riferiti al numero effettivo di *caregiver* familiari, al reddito prodotto dai *caregiver* e all'impatto economico individuale derivante dall'attività di cura, ai tassi effettivi di rinuncia o riduzione dell'attività lavorativa connessi ai compiti di cura.

Pertanto, al fine di attuare una stima, si può far riferimento all'indagine europea sulla salute (EHIS), condotta in tutti gli Stati dell'Unione europea sui principali aspetti delle condizioni di salute della popolazione ed il ricorso ai servizi sanitari e curata, in Italia, dall'ISTAT.

In particolare, secondo l'indagine condotta dall'ISTAT nel 2019, sono 7.992 mila le persone che dichiarano di fornire cure o assistenza almeno una volta a settimana, di cui l'88% (pari a 7.014 mila) prevalentemente ai loro familiari non autosufficienti (siano essi coabitanti che non coabitanti con il *caregiver*).

Le informazioni contenute nel questionario ISTAT consentono di classificare 7,867 milioni di *caregiver* in ragione dell'intensità dell'attività di cura e di assistenza e della tipologia (convivente o meno, occupato o meno, familiare o meno), essendo indisponibili dati puntuali per 125mila individui.

Più in dettaglio (n. unità in migliaia):

	< 10h a settimana	≥ 10h a settimana < 20 h settimana	≥ 20 h a settimana
Non convivente, occupato	1.855	608	404
Non convivente, inoccupato	1.349	536	434
Familiare, convivente, occupato	386	228	417
Familiare, convivente, inoccupato	329	225	1.096

Dai dati si ricava che sono 1,096 milioni i *caregiver* familiari inoccupati conviventi che prestano assistenza per almeno 20 ore a settimana. Di questi, l'ISTAT stima che siano 0,522 milioni quelli che prestano assistenza a familiari con limitazioni gravi al funzionamento.

Poiché il beneficio è attribuito a chi presti assistenza per almeno 91 ore a settimana, ben più delle 20

considerate nell'indagine ISTAT, si ritiene verosimile, poi, che il target di riferimento non ecceda un sesto della platea, per un totale di al più 87.000 beneficiari ($= 522.000 / 6$). Tra 20 e 91 ore settimanali di assistenza, infatti, vi è tutta la differenza tra chi ad es. assiste il proprio caro solo durante le ore notturne, convivendovi, e chi invece (ed è situazione assai più rara) lo assiste continuativamente.

Inoltre, degli 87.000 potenziali beneficiari rimanenti si considera il 71,64%, cioè la percentuale che si stima abbia un ISEE familiare pari o inferiore a 15.000 euro. A tal fine, si usano i dati reperibili nell'apposito Osservatorio statistico dell'INPS.

Ivi risultano 2.613.919 nuclei familiari con DSU compilate recentemente, nel 2023 o nel 2024, con ISEE inferiore alla soglia di 15.000,00 euro e presenza di persona con disabilità nel nucleo familiare, a fronte di 3.648.317 nuclei familiari con tali caratteristiche che abbiano presentato una DSU di qualsiasi valore nei medesimi anni. Si ricava, dunque, che il 71,64% ($= 2.613.919 / 3.648.317$) dei nuclei familiari con una persona con disabilità ha un ISEE familiare pari o inferiore a 15.000,00 euro. Si rappresenta, incidentalmente, che tale percentuale è una sovrastima di quella effettiva, essendo verosimile che nella banca dati INPS siano sovrarappresentati i redditi inferiori, più interessati a ricevere un qualche beneficio.

Ne segue che la stima del numero dei beneficiari è pari a 62.333 unità ($= 87.000 \times 71,64\%$).

La platea dei *caregiver* è eterogenea ma presenta alcune costanti:

- È prevalentemente femminile (tra il 60% e oltre il 70% dei *caregiver*).
- La fascia d'età più rappresentata è tra i 45 e i 64 anni, con una significativa quota di *caregiver* over-65 che assistono *partner* o familiari anziani.

Il contesto demografico italiano accentua la rilevanza di questa figura. L'Italia è tra i paesi con un indice di popolazione anziana tra i più alti d'Europa: circa 1 cittadino su 4 ha più di 65 anni secondo dati recenti ISTAT, con prospettive di ulteriore invecchiamento della popolazione. La combinazione di bassa natalità e aumento dell'aspettativa di vita implica una crescita costante della domanda di assistenza a lungo termine e, in assenza di servizi pubblici strutturati, un ricorso sempre maggiore al supporto familiare.

I *caregiver* familiari svolgono, dunque, una funzione fondamentale nel sistema di welfare italiano: in particolare, consentono la permanenza delle persone non autosufficienti nel proprio domicilio, riducendo la pressione su strutture residenziali e servizi professionali e suppliscono alle carenze di assistenza domiciliare pubblica, spesso limitata o disomogenea sul territorio.

I dati OECD, infine, descrivono un'offerta di servizi domiciliari pubblici che copre una quota estremamente limitata di persone non autosufficienti: ad esempio, solo una minima percentuale delle persone con disabilità o anziani riceve servizi di assistenza domiciliare integrata pubblica.

Questa limitata presenza di servizi strutturati induce molte famiglie a far gravare il carico della cura sulle risorse familiari, con conseguenze di lungo termine sui percorsi lavorativi, sulla salute e sull'equilibrio economico dei *caregiver*.

In tale contesto, una quota significativa di *caregiver* stanZIA risorse personali e familiari molto consistenti per sostenere l'assistenza di familiari non autosufficienti, coprendo costi di servizi privati o spese di cura.

Nonostante l'importanza socioeconomica del ruolo che svolgono, l'ordinamento italiano non ha riconosciuto finora un vero e proprio status giuridico organico al *caregiver* familiare. Le tutele attualmente disponibili sono, infatti, frammentarie e si suddividono in:

- congedi straordinari o permessi (es. legge n. 104/1992);
- misure locali o regionali (voucher, servizi domiciliari ecc.).

Tali strumenti non tengono conto in modo sistematico del reale carico assistenziale né garantiscono diritti uniformi su tutto il territorio nazionale.

Si precisa, infatti, che alla precedente definizione di caregiver di cui all'art. 1, co. 255, della legge n. 205 del 2017 non era collegato alcun diritto soggettivo.

Gli unici benefici riconosciuti ai *caregiver* come individuati ai sensi della precedente definizione lo erano sulla base di bandi regionali a carattere annuale finanziati nel limite di un trasferimento operato discrezionalmente con cadenza annuale a valere sul fondo unico per l'inclusione delle persone con disabilità o a valere sul fondo per le non autosufficienze.

A mero titolo esemplificativo, si rileva che nel Piano nazionale per la non autosufficienza 2022 – 2024 è stata contemplata la possibilità di erogare un sostegno economico al caregiver, purché questo sia previsto nel progetto personalizzato quindi, in tal senso, rientrando nei servizi offerti alla persona. Ad esempio, nella programmazione regionale a valere sul fondo per le non autosufficienze, la Regione Siciliana all'art. 9, comma 3, lettera d) della L.R. 8/2017 prevede che mediante il Fondo unico regionale per la disabilità e per la non autosufficienza possono essere finanziati anche forme di assistenza indiretta alla persona con disabilità tra le quali vi rientra l'assistenza prestata dal caregiver. Anche la regione Lombardia con DGR n. 2033 del 2024 individua la possibilità di garantire l'assistenza indiretta alla persona con disabilità gravissima mediante l'erogazione di sostegni economici al caregiver familiare inserito nel progetto individuale.

Rispetto all'assetto normativo vigente, le principali criticità riscontrate risiedono, dunque, nell'assenza di una definizione giuridica uniforme di *caregiver* familiare riconosciuta a livello nazionale; nella mancata integrazione sistematica del *caregiver* nei percorsi di cura, ad esempio nei Progetti di Vita e nei Piani Assistenziali Individualizzati; nei rischi di esclusione lavorativa e impoverimento legati alla necessità di dedicare tempo consistente alla cura, soprattutto in presenza di poche tutele per la conciliazione lavoro-cura; nella forte disomogeneità territoriale delle tutele e dei servizi, con differenze marcate tra regioni e comuni nell'accesso ai servizi domiciliari e di sollievo.

Destinatari diretti dell'intervento

I destinatari diretti dell'intervento sono:

- *caregiver* familiari con una graduazione delle misure di sostegno in ragione del maggiore carico assistenziale;
- persone con disabilità e non autosufficienti che beneficiano di una rete di supporto più stabile e coerente;
- amministrazioni pubbliche (INPS, Regioni, ASL, servizi sociali e sanitari) coinvolte nei processi di riconoscimento, nella redazione del progetto di vita e del Pai, nella integrazione nei servizi e sostegno;
- Ministero del lavoro e delle politiche sociali per la gestione delle risorse finanziarie;
- l'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità cui viene riconosciuta la legittimazione ad agire in giudizio per tutelare il caregiver da eventuali discriminazioni.

2. OBIETTIVI DELL'INTERVENTO E RELATIVI INDICATORI

2.1 Obiettivi generali e specifici

Obiettivi generali:

- Garantire la piena riconoscibilità della figura del caregiver nel sistema del welfare;
- Rafforzare la tutela giuridica e l'inclusione istituzionale dei caregiver familiari;
- Migliorare l'efficacia del sistema di assistenza domiciliare.

Obiettivi specifici:

- Integrare il *caregiver* nei progetti di vita e nei PAI.
- Ridurre l'isolamento sociale ed economico dei *caregiver*.
- Sostenere i *caregiver* ad alto carico assistenziale.

2.2 Indicatori e valori di riferimento

Obiettivo	Indicatore
1) Riconoscimento formale INPS	monitoraggio di <i>caregiver</i> registrati sulla piattaforma
2) Integrazione nei servizi	Percentuale di PAI e progetti di vita con <i>caregiver</i> indicato Miglioramento della qualità di vita del caregiver e delle condizioni sociali ed economiche
3) Tutela economica <i>caregiver</i>	Numero di beneficiari del contributo Miglioramento delle condizioni economiche
4) Migliorare l'efficacia del sistema di assistenza domiciliare.	Riduzione ricoveri presso strutture residenziali

3. OPZIONI DI INTERVENTO E VALUTAZIONE PRELIMINARE

Opzione 0 – Mantenimento dello status quo

L'opzione dello status quo consiste nel mantenere invariato l'attuale assetto normativo, caratterizzato da interventi settoriali e non coordinati (permessi della legge n. 104/1992, congedi straordinari, interventi regionali e comunali), senza introdurre una disciplina organica della figura del *caregiver* familiare.

Questa opzione è stata valutata ma ritenuta non idonea, in quanto l'esperienza applicativa dimostra che l'assetto vigente non è in grado di rispondere in modo adeguato alle esigenze dei *caregiver* e delle persone assistite. In particolare, l'assenza di una definizione giuridica uniforme del *caregiver* e di una procedura di riconoscimento formale comporta una forte incertezza nell'accesso alle tutele, una frammentazione degli interventi e una marcata disomogeneità territoriale. Inoltre, lo status quo non consente di integrare stabilmente il *caregiver* nei percorsi di cura e nei piani assistenziali i, con effetti negativi sia sulla qualità dell'assistenza sia sulla sostenibilità del sistema. Di conseguenza, il

mantenimento dell'attuale quadro normativo non permetterebbe di superare le criticità strutturali che il provvedimento intende affrontare.

Opzione 1 – Interventi settoriali e parziali

Una seconda opzione considerata è stata quella di intervenire in modo mirato e settoriale, ad esempio ampliando o modificando singole misure esistenti, quali i permessi lavorativi, i congedi o alcune prestazioni economiche, senza però introdurre una disciplina complessiva della figura del *caregiver* familiare.

Questa opzione avrebbe potuto produrre alcuni miglioramenti puntuali, soprattutto sul piano della conciliazione tra lavoro e cura o del sostegno al reddito. Tuttavia, è stata valutata come insufficiente perché non affronta il problema di fondo, ossia la mancanza di un riconoscimento giuridico pieno del *caregiver* e della sua integrazione sistemica nei percorsi sociosanitari. Interventi settoriali, infatti, rischiano di riprodurre l'attuale frammentazione, di sovrapporsi a strumenti già esistenti e di non garantire un trattamento equo e coerente ai *caregiver* con carichi assistenziali diversi. Inoltre, senza una procedura unitaria di riconoscimento e senza un raccordo con i piani assistenziali e i progetti di vita, tali misure non consentirebbero di modulare le tutele in base all'effettivo bisogno.

Opzione 2 – Intervento nazionale organico (opzione preferita)

L'opzione prescelta è quella di introdurre un intervento normativo organico e strutturale a livello nazionale, che definisce in modo chiaro e uniforme la figura del *caregiver* familiare, istituisce una procedura di riconoscimento tramite una piattaforma unica dell'INPS, integra il *caregiver* nei progetti di vita e nei Piani assistenziali individualizzati, un sistema organico di sostegni che prevede una misura economica per i casi di maggiore intensità assistenziale.

Questa soluzione è stata ritenuta la più efficace perché consente di superare la frammentazione attuale, assicurando un quadro unitario di diritti, doveri e tutele su tutto il territorio nazionale. Ciò in quanto la normativa vigente non individua in modo uniforme su tutto il territorio nazionale la figura del *caregiver* e la relativa procedura di riconoscimento, determinando diversità di trattamento e condizioni di discriminazioni in base alla regione di appartenenza.

Si rileva che, in alcuni territori regionali, la figura del *caregiver* viene disciplinata in modo più restrittivo rispetto a quella prevista dalla normativa nazionale. Infatti, ad esempio, la Regione Siciliana all'art. 9, comma 3, lettera d) della L.R. 8/2017, per *caregiver* intende il familiare convivente entro il secondo grado di parentela o affinità ai sensi del titolo V del libro I del Codice civile, che si prende effettivamente cura della persona con disabilità.

Il provvedimento in esame, anche per superare tali discrasie, richiede il requisito della convivenza solamente nel caso in cui vi siano più *caregiver* della persona con disabilità.

Tra l'altro si ricorda che la nuova definizione di *caregiver* introdotta dal provvedimento in esame è leggermente più ampia rispetto a quella recata dall'art. 1, co. 255, della legge n. 205 del 2017. Infatti, nella nuova definizione viene compresa per la prima volta, ad es., anche i *caregiver* delle persone con disabilità con necessità di sostegno intensivo ai sensi dell'art. 3, co. 3, l. 104/92 anche quando non siano certificate non autosufficienti né titolari di accompagnamento.

L'integrazione del *caregiver* nei percorsi di cura permette di migliorare la qualità dell'assistenza e la continuità dei servizi, mentre la graduazione dei profili in base al carico assistenziale garantisce proporzionalità e sostenibilità finanziaria.

Si rileva che la scelta del criterio da utilizzare per graduare il carico assistenziale è scaturita dall'analisi degli unici dati ISTAT disponibili in merito al numero di *caregiver* a seconda che siano o meno conviventi o a seconda dell'intensità di sostegno.

	< 10h a settimana	≥ 10h a settimana < 20 h settimana	≥ 20 h a settimana
Non convivente, occupato	1.855	608	404
Non convivente, inoccupato	1.349	536	434
Familiare, convivente, occupato	386	228	417
Familiare, convivente, inoccupato	329	225	1.096

Tra l'altro, tale modalità di accertamento del carico assistenziale risulta essere in linea con quanto previsto dal D.lgs. n. 62/2024 in merito al progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato.

Il progetto di vita, infatti, costituisce lo strumento che in base alla legge vigente deve indicare tipo, intensità e modulazione temporale del sostegno che il *caregiver* presta alla persona con disabilità.

Quanto, invece, alla scelta di creare una piattaforma informatica per l'iscrizione del caregiver (art. 4), si rileva che è stato ritenuto di strutturare un sistema informativo INPS a livello nazionale in quanto l'istituzione di registri regionali comporterebbe ulteriori costi organizzativi e transazionali derivanti dalla necessità di assicurarne il coordinamento, oltre al rischio di un avvio in tempi diversi in ragione di quelli di realizzazione delle piattaforme informatiche regionali.

Quanto alla scelta di prevedere l'erogazione di contributi monetari differenziati, si rileva che questa è stata sottoposta a un'analisi comparativa con ulteriori misure. Tale opzione è stata ritenuta la migliore tra quelle praticabili in base ai dati numerici che consentono di quantificare la platea dei destinatari. Infatti, strumenti quali il credito d'imposta, gli incentivi contributivi o i voucher non si prestano a essere ricondotti al rispetto di un limite inderogabile di spesa. Tali diversi interventi potranno essere valutati solo una volta nota, con precisione, la platea degli aventi diritto.

Nel complesso, questa opzione risulta la più idonea a conseguire gli obiettivi del provvedimento in modo equilibrato, equo ed efficiente.

4. COMPARAZIONE DELLE OPZIONI E MOTIVAZIONE DELL'OPZIONE PREFERITA

4.1 Impatti economici, sociali ed ambientali per categoria di destinatari

La comparazione tra le opzioni attuabili ha evidenziato che l'introduzione di un intervento normativo organico a livello nazionale produce effetti significativamente più favorevoli rispetto alle alternative considerate, sia per i destinatari diretti sia per la collettività nel suo complesso.

Impatti sui *caregiver* familiari

Per i *caregiver* familiari, l'opzione preferita determina benefici rilevanti sia sul piano economico sia su quello sociale. In primo luogo, il riconoscimento giuridico formale e la certificazione tramite piattaforma INPS consentono di superare l'attuale condizione di invisibilità istituzionale, garantendo maggiore certezza dei diritti e migliore accesso alle misure di sostegno. L'integrazione del *caregiver* nei progetti di vita e nei Piani assistenziali individualizzati rafforza inoltre il suo ruolo nei percorsi di cura, migliorando il coordinamento con i servizi sociali e sanitari.

Dal punto di vista economico, la misura di sostegno prevista per i *caregiver* con carico assistenziale più elevato contribuisce a ridurre il rischio di impoverimento e di esclusione dal mercato del lavoro, fenomeni oggi particolarmente diffusi tra i *caregiver* a tempo pieno. A fronte di questi benefici, i costi per i *caregiver* sono limitati principalmente agli oneri informativi e amministrativi legati alla procedura di riconoscimento, che tuttavia risultano contenuti e semplificati grazie alla gestione digitale centralizzata.

Impatti sulle persone assistite

Le persone con disabilità o non autosufficienti traggono un beneficio indiretto ma significativo dall'intervento. La presenza di *caregiver* riconosciuti e integrati nei percorsi assistenziali migliora la continuità e la qualità delle cure, riduce il rischio di interruzioni nell'assistenza e favorisce la permanenza nel proprio contesto di vita. L'inclusione del *caregiver* nella valutazione multidimensionale e nella programmazione degli interventi consente inoltre una maggiore personalizzazione delle risposte ai bisogni assistenziali.

Non si individuano costi diretti per le persone assistite; al contrario, l'intervento contribuisce a una maggiore tutela dei loro diritti e a una più efficace presa in carico.

Impatti sulle amministrazioni pubbliche (INPS, Regioni, servizi sociosanitari)

Per le amministrazioni pubbliche, l'opzione preferita comporta costi iniziali legati alla realizzazione della piattaforma informatica, all'adeguamento organizzativo e all'erogazione della misura economica. Tuttavia, tali costi sono compensati, nel medio-lungo periodo, da una maggiore efficienza del sistema. La disponibilità di dati strutturati sui *caregiver* e sul carico assistenziale consente una migliore programmazione delle politiche sociali e sanitarie, riducendo duplicazioni, interventi impropri e utilizzo inefficiente delle risorse.

Il provvedimento non determina nessun impatto sull'organizzazione e sui carichi di lavoro delle pubbliche amministrazioni. I benefici riconosciuti ai *caregiver* in materia di rapporto di lavoro possono essere già richiesti a legislazione vigente; il provvedimento prevede che le Amministrazioni datrici di lavoro debbano accogliere le richieste, ma sempre con la salvaguardia della compatibilità con l'organizzazione.

Inoltre, una presa in carico più stabile delle persone non autosufficienti attraverso il supporto familiare può contribuire a contenere la domanda di ricoveri in strutture residenziali, con effetti positivi sulla spesa pubblica complessiva.

Impatti sulla collettività

A livello collettivo, l'intervento rafforza la sostenibilità del sistema di welfare, valorizzando il contributo dei *caregiver* familiari e riducendo i costi sociali associati alla non autosufficienza, quali l'istituzionalizzazione precoce, l'abbandono del lavoro e l'impoverimento delle famiglie. L'aumento

della stabilità economica e sociale dei *caregiver* ha effetti positivi anche sul mercato del lavoro e sulla coesione sociale.

Distribuzione temporale degli effetti

Gli effetti dell'intervento si distribuiscono in modo differenziato nel tempo. Nel breve periodo prevalgono i costi di avvio (implementazione della piattaforma, assunzioni, avvio delle erogazioni), mentre i benefici sociali ed economici si manifestano in modo crescente nel medio e lungo periodo. In particolare, la riduzione del rischio di impoverimento dei *caregiver*, il miglioramento della qualità dell'assistenza e la maggiore efficienza del sistema sociosanitario producono effetti cumulativi che tendono a rafforzarsi nel tempo, rendendo l'opzione preferita complessivamente vantaggiosa rispetto alle alternative.

4.2 Impatti specifici

(A) Effetti sulle PMI (Test PMI)

L'intervento non impone obblighi diretti né oneri amministrativi specifici alle piccole e medie imprese. Tuttavia, produce effetti indiretti positivi sul sistema produttivo. La possibilità per i *caregiver* di accedere a strumenti di conciliazione lavoro-cura, di mantenere un legame con il mercato del lavoro e di usufruire di sostegni economici riduce il rischio di uscita definitiva dall'occupazione, fenomeno che colpisce in modo particolare i lavoratori impegnati in attività di assistenza intensiva. Ciò contribuisce a preservare competenze e professionalità all'interno delle imprese, riducendo i costi di turnover e favorendo una maggiore stabilità della forza lavoro, con benefici particolarmente rilevanti per le PMI, che sono più esposte alla perdita di risorse umane qualificate.

(B) Effetti sulla concorrenza

Il provvedimento non introduce barriere all'ingresso, vantaggi selettivi o distorsioni nei meccanismi concorrenziali. Le misure previste sono rivolte a persone fisiche in qualità di *caregiver* familiari e non incidono direttamente sull'assetto dei mercati né sull'operatività degli operatori economici. L'intervento, pertanto, risulta neutrale sotto il profilo della concorrenza e non altera le condizioni di parità tra imprese, sia nel settore dei servizi alla persona sia in altri comparti.

(C) Oneri informativi e amministrativi

Gli oneri informativi a carico dei cittadini sono contenuti e progettati per essere il più possibile semplificati. La procedura di riconoscimento del *caregiver* è interamente digitalizzata e centralizzata tramite la piattaforma dell'INPS, che consente di ridurre al minimo la necessità di presentare documentazione cartacea o di interagire con una pluralità di uffici. Inoltre, il raccordo con i sistemi già esistenti (progetti di vita, PAI, sistemi informativi sociosanitari) limita le duplicazioni di dati e favorisce l'interoperabilità amministrativa, contribuendo a ridurre costi e tempi per gli utenti e per le amministrazioni.

(D) Rispetto dei livelli minimi di regolazione europea

L'intervento è coerente con il quadro normativo europeo in materia di diritti delle persone con disabilità, di non autosufficienza e di sostegno ai *caregiver* informali, in particolare con i principi sanciti dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e con le raccomandazioni dell'Unione europea sul long-term care. Il provvedimento non introduce livelli di regolazione

inferiori a quelli richiesti dal diritto europeo e, anzi, contribuisce a colmare un ritardo strutturale dell'Italia nel riconoscimento e nella valorizzazione del *caregiver* familiare rispetto a molti altri Paesi dell'Unione.

4.3 Motivazione dell'opzione preferita

L'opzione prescelta, consistente nell'introduzione di una disciplina nazionale organica del *caregiver* familiare, è risultata la più idonea a conseguire gli obiettivi dell'intervento normativo in modo equilibrato, efficace e sostenibile. Essa è l'unica in grado di garantire un livello uniforme di tutela su tutto il territorio nazionale, superando le attuali disuguaglianze territoriali e l'incertezza giuridica che caratterizzano lo status dei *caregiver*.

L'integrazione strutturale del *caregiver* nei percorsi di cura, attraverso il progetto di vita e il Piano assistenziale individualizzato, consente di riconoscere il ruolo centrale nel sistema di welfare e di migliorare la qualità complessiva dell'assistenza alle persone non autosufficienti. Al tempo stesso, la graduazione dei profili in base al carico assistenziale e la previsione di una misura economica mirata evitano approcci universalistici che sarebbero finanziariamente insostenibili, concentrando le risorse pubbliche sui casi di maggiore gravità e bisogno. In questo modo, l'opzione scelta realizza un equilibrio tra equità sociale, efficacia dell'intervento e sostenibilità finanziaria, rendendola preferibile rispetto alle alternative considerate.

5. MODALITÀ DI ATTUAZIONE E MONITORAGGIO

5.1 Attuazione

L'attuazione dell'intervento è affidata a un insieme coordinato di amministrazioni centrali e territoriali, secondo un modello di governance multilivello che valorizza le competenze già esistenti e limita la creazione di nuove strutture.

L'INPS riveste un ruolo centrale nell'attuazione del provvedimento, in quanto è responsabile della realizzazione e gestione della piattaforma informatica per il riconoscimento del *caregiver* familiare, della certificazione dei profili di *caregiver* e dell'erogazione della misura di sostegno economico. Attraverso la piattaforma, l'Istituto raccoglie, valida e aggiorna le informazioni relative ai *caregiver*, assicurando l'unicità e la tracciabilità dei dati e consentendo l'interoperabilità con gli altri sistemi informativi pubblici.

Le Regioni e le Aziende sanitarie locali, nell'ambito delle proprie competenze in materia di servizi sociali, sociosanitari e sanitari, sono responsabili dell'integrazione del *caregiver* familiare nei percorsi di presa in carico delle persone non autosufficienti. In particolare, esse assicurano che il *caregiver* sia individuato e valorizzato nei Progetti di vita e nei Piani assistenziali individualizzati, nonché che siano programmati e attivati i sostegni e i servizi di sollievo previsti dalla normativa, in coerenza con le risorse disponibili e con la programmazione territoriale.

I Ministeri competenti – in particolare il Ministero per le disabilità, il Ministero del lavoro e delle politiche sociali e il Ministero della salute – provvedono all'adozione dei decreti attuativi necessari a definire in dettaglio le modalità operative delle procedure di riconoscimento, dell'erogazione dei benefici e dell'integrazione nei servizi. Tali decreti garantiscono uniformità applicativa sull'intero territorio nazionale e assicurano il raccordo con il quadro normativo già vigente in materia di disabilità e non autosufficienza.

5.2 Monitoraggio

Il monitoraggio dell'attuazione e degli effetti del provvedimento è affidato al Ministro per le disabilità, con l'ausilio del Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità, e al Ministro del lavoro e delle politiche sociali, ciascuno nell'ambito delle rispettive competenze istituzionali.

Le attività di monitoraggio sono svolte utilizzando le informazioni e i flussi dati già disponibili presso l'INPS, le amministrazioni competenti e i sistemi informativi sociosanitari e sociali esistenti, senza l'istituzione di nuove strutture, procedure o organismi di controllo e senza determinare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

CONSULTAZIONI SVOLTE NEL CORSO DELL'AIR

CONSULTAZIONI SVOLTE NEL CORSO DELL'AIR

Nel corso della predisposizione dell'intervento sono state svolte consultazioni di carattere informale e tecnico con una pluralità di soggetti rappresentativi, al fine di acquisire elementi conoscitivi sui bisogni reali dei *caregiver* e sulle criticità del sistema attuale.

In particolare, nell'autunno 2023, con decreto del Ministro per le disabilità, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, è stato istituito il "Tavolo tecnico per l'analisi e la definizione di elementi utili per una legge statale sui *caregiver* familiari":

- ➔ la seduta di insediamento del Tavolo si è tenuta in data 17 gennaio 2024;
- ➔ i lavori del Tavolo si sono svolti nel corso di oltre venti sedute;
- ➔ la composizione del Tavolo ha garantito la rappresentanza più ampia possibile, coinvolgendo attivamente le realtà del mondo associativo e del Terzo settore, le famiglie, le associazioni pazienti, le organizzazioni sindacali, i Ministeri e le amministrazioni competenti per materia a livello nazionale e locale;

[4 esperti del Ministro per le disabilità, 4 esperti nominati dal Ministro del lavoro e delle politiche sociali, 1 rappresentante del Ministero della Salute, 1 rappresentante del Ministero dell'Economia e delle Finanze, 1 rappresentante del Ministero per la famiglia, la natalità e le pari opportunità, 1 rappresentante dell'Istituto nazionale della previdenza sociale (INPS), 1 rappresentante dell'Istituto nazionale di statistica (ISTAT), 1 rappresentante dell'Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro (INAIL), 2 rappresentanti della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH) e 2 rappresentanti della Federazione tra le Associazioni Nazionali delle persone con Disabilità (FAND); 1 rappresentante dell'Associazione Nazionale di famiglie e persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo (ANFFAS), 1 rappresentante del Coordinamento Nazionale Famiglie con Disabilità (CONFAD), 1 rappresentante del Forum Nazionale del Terzo Settore (FTS), 1 rappresentante dell'Associazione Nazionale Genitori persone con Autismo (ANGSA), 1 rappresentante di Uniamo – Federazione Italiana Malattie Rare, 1 rappresentante della Confederazione Parkinson Italia Onlus, 1 rappresentante dell'Associazione Italiana Giovani Parkinsoniani Onlus e 1 rappresentante della Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO), 1 rappresentante dell'Associazione Nazionale Tutte le Età Attive per la Solidarietà (ANTEAS), 1 rappresentante dell'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA), 1 rappresentante dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM), 1 rappresentante della Federazione Alzheimer Italia, 1 rappresentante dell'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer, 1 rappresentante della Confederazione Generale Italiana del Lavoro (CGIL), 1 rappresentante della Confederazione Italiana Sindacati Lavoratori (CISL), 1 rappresentante dell'Unione Italiana del Lavoro (UIL), 1 rappresentante dell'Unione Generale del Lavoro (UGL), 1 rappresentante di una Regione del Nord, 1 rappresentante di una Regione del Centro e 1 rappresentante delle Regioni del Sud designati

dalla Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome, 1 rappresentante di Cittadinanzattiva – Coordinamento nazionale Associazioni dei malati cronici e 1 rappresentante dell'Associazione Federcasalinghe)];

- ➔ si è tenuto un ciclo di audizioni per dare modo ad ulteriori associazioni di rappresentare il proprio punto di vista e presentare proposte oralmente e per iscritto.

Nella seduta del 24 gennaio 2024, il Tavolo ha individuato tre macro-tematiche di approfondimento e ha costituito per ciascuna di esse un sottogruppo di lavoro dedicato:

Sottogruppo 1: finalità del disegno di legge e definizione della figura del *caregiver*;

Sottogruppo 2: procedura per il riconoscimento del *caregiver* familiare;

Sottogruppo 3: sistema di sostegni e tutele.

Il **primo sottogruppo** ha dedicato una preliminare riflessione all'individuazione delle finalità del disegno di legge. All'esito delle consultazioni, anche alla luce dei contributi e delle schede trasmessi dai componenti, è emersa l'esigenza di: riconoscere e tutelare la figura del *caregiver* familiare; riconoscere il valore sociale ed economico dell'attività di cura e assistenza svolta dal *caregiver* familiare e i vantaggi che da essa trae l'intera collettività; supportare e valorizzare il *caregiver* familiare con adeguati sostegni per garantire allo stesso la migliore qualità di vita possibile.

I contributi hanno evidenziato anche la necessità di prevenire situazioni di isolamento e discriminazione, di coinvolgere attivamente il *caregiver* nella rete dei servizi e nella loro pianificazione, anche con riferimento al progetto di vita e al Pai, nonché di valorizzare il ruolo delle associazioni quale parte attiva nell'elaborazione partecipata delle politiche in materia.

Gli indirizzi espressi dal sottogruppo sono stati recepiti nel disegno di legge, in particolare nell'articolo 1, rubricato "*finalità*", nell'articolo 5, rubricato "*partecipazione e informazione del caregiver familiare*", e nell'articolo 6, per quanto concerne la "*partecipazione delle associazioni rappresentative alla programmazione sociale nazionale*".

Con riguardo alla definizione di *caregiver* familiare, il dibattito sviluppatosi in seno al primo sottogruppo si è concentrato, in particolare, sui seguenti profili:

- *convivenza tra il caregiver familiare e la persona con disabilità*. È emersa una posizione comune volta a valorizzare la convivenza quale elemento rilevante sul piano dell'individuazione e della modulazione degli interventi di sostegno. In coerenza con questo indirizzo, il disegno di legge riconosce la figura del *caregiver* familiare non convivente, ma prevede tutele rafforzate in favore dei *caregiver* familiari conviventi con elevato carico assistenziale (art. 2, comma 5, del disegno di legge). La scelta appare coerente anche con il generale principio di uguaglianza e con il criterio di ragionevolezza di cui all'art. 3 Cost.

- *certificazioni per il riconoscimento*. Sotto il profilo delle certificazioni, il gruppo di lavoro ha espresso una chiara raccomandazione nel senso di non sottoporre la persona con disabilità a ulteriori procedimenti, visite o accertamenti ai fini della nomina del proprio *caregiver* familiare. Anche questa raccomandazione è stata accolta nel disegno di legge, le cui disposizioni consentono la designazione del *caregiver* familiare sulla base delle certificazioni esistenti, già ottenute dalla persona con disabilità.

- *caregiver primario e secondario*. È emersa l'esigenza di riconoscere una tutela specifica alla posizione dei genitori *caregiver*, nonché l'opportunità di consentire, in particolare in tali ipotesi, la nomina di un *caregiver* primario e di un *caregiver* secondario. Tale indicazione è stata recepita all'articolo 2, comma 4, del disegno di legge.

All'esito dell'attività istruttoria e del dibattito sviluppatosi nel corso delle riunioni, il **secondo sottogruppo** ha formulato i seguenti indirizzi in ordine alla procedura di riconoscimento del caregiver familiare:

- *unitarietà della procedura di riconoscimento del caregiver familiare*. I componenti hanno convenuto sull'opportunità di prevedere una procedura unitaria per il riconoscimento del caregiver familiare su tutto il territorio nazionale. Il disegno di legge ha recepito l'indicazione all'articolo 4.

- *individuazione del caregiver da parte della persona con disabilità*. La posizione ricorrente e diffusa dei componenti del gruppo, si è orientata nel senso del riconoscimento di un ruolo centrale della persona con disabilità sin dalla fase di individuazione del caregiver, sia pure con la necessità di individuare diversi profili di supporto decisionale, attesa la complessità e la eterogeneità delle condizioni di disabilità. Il disegno di legge ha recepito la raccomandazione all'articolo 3, richiamando il principio di autodeterminazione della persona assistita.

- *soggetto istituzionale cui affidare la procedura per il riconoscimento*. Quanto alla possibilità di affidare all'INPS, quale unico soggetto istituzionale, la procedura di riconoscimento, tutti i componenti hanno convenuto, segnalando altresì l'esigenza di garantire tempi contenuti per la definizione del procedimento (cfr. sempre l'articolo 4 del disegno di legge).

Il **terzo sottogruppo** ha individuato, nell'ambito delle riunioni, i seguenti ambiti di sostegno e tutela come prioritari:

- sostegni economici;
- certificazione delle competenze acquisite durante l'attività e azioni di promozione per l'inserimento o reinserimento lavorativo;
- misure a sostegno degli studenti caregiver;
- conciliazione lavoro/famiglia e rafforzamento della tutela antidiscriminatoria;
- agevolazioni nell'accesso ai servizi (sanitari, ecc.) e riconoscimento del ruolo dei caregiver nell'ambito del sistema integrato dei servizi e dei supporti;
- tutela previdenziale e percorsi pensionistici agevolati.

Con riferimento agli ambiti di sostegno e tutela individuati come prioritari dal terzo sottogruppo, il disegno di legge ne recepisce in larga misura i contenuti, prevedendo: misure di sostegno economico all'articolo 13; il riconoscimento e la valorizzazione delle competenze maturate dal caregiver familiare, anche ai fini dell'inserimento o reinserimento lavorativo, all'articolo 7; misure in favore degli studenti caregiver, tra l'altro, all'articolo 11, nonché specifiche disposizioni sul servizio civile universale all'articolo 10; strumenti di conciliazione tra attività lavorativa e responsabilità di cura e assistenza all'articolo 8, unitamente al rafforzamento della tutela antidiscriminatoria all'articolo 9; il riconoscimento del ruolo del caregiver nell'ambito del sistema integrato dei servizi e dei supporti, con correlati profili di partecipazione, informazione e accesso ai percorsi di valutazione e presa in carico, agli articoli 5 e 6.

Non ha invece trovato specifica traduzione nel testo, allo stato, il profilo relativo alla tutela previdenziale e ai percorsi pensionistici agevolati, rispetto al quale sono emerse esigenze di ulteriore approfondimento, anche in considerazione della complessità tecnica della materia e dei connessi profili di sostenibilità finanziaria.



19PDL0200480