

CAMERA DEI DEPUTATI N. 998

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

CIANI, FURFARO, GIRELLI, MALAVASI

Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura svolta dal *caregiver* familiare

Presentata il 15 marzo 2023

ONOREVOLI COLLEGHI ! — L'Italia risulta uno dei pochi Paesi in Europa dove non è riconosciuta e tutelata la figura del *caregiver* familiare.

Il *caregiver* familiare è la persona che si occupa e si prende cura responsabilmente di un familiare convivente che necessita di un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale ed in quella relazionale e che necessita di sostegni e supporti per la propria autodeterminazione. Responsabilmente, perché oltre l'attività di cura si è responsabili anche dell'organizzazione e della costruzione della vita dell'assistito, anche nella prospettiva del cosiddetto « dopo di noi ».

Troppo spesso si pensa al *caregiver* familiare come a colui che, in casa, accudisce fisicamente la persona convivente con disabilità, sostituendosi, ove necessario, ai diversi servizi ad essa destinati svolgendo

attività e applicando, a volte, manovre di pertinenza specifica di alcune professioni sanitarie. Ma è la compromissione della sfera relazionale e psichica, della capacità di autodeterminazione piena e in completa autonomia della persona con disabilità che determina la necessità dell'esistenza del *caregiver* familiare e, conseguentemente, il suo livello di *stress* psicofisico.

Ciò che va arginato è difatti proprio lo *stress* che il ruolo di *caregiver* familiare comporta per il dover attuare scelte riguardanti la vita del proprio congiunto con disabilità che questi non può concorrere a determinare e di cui, spesso, l'esito si conoscerà solo nel tempo.

Ancora, il ruolo di *caregiver* familiare comporta quasi sempre l'abbandono dell'attività lavorativa e la perdita di un sostentamento economico proprio, con la conseguenza di ritrovarsi in una condizione di

dipendenza economica da altri, non di rado del medesimo congiunto con disabilità di cui ci si occupa. Per tale ragione è imprescindibile che si contempli il riconoscimento di un'indennità mensile per il *caregiver* familiare a garanzia del diritto alla sussistenza autonoma del *caregiver* familiare stesso.

È importante ricordare che il bisogno rappresentato dal *caregiver* familiare non riguarda solo una componente marginale o fragile della popolazione, ma è una questione pubblica di protezione sociale che coinvolge l'intera comunità e deve far riferimento ad un modello di società che riconosce il « prendersi cura » della persona, delle relazioni e dell'ambiente come fondante. I *caregiver* familiari sono i protagonisti della lotta alla « cultura dello scarto » di cui parla Papa Francesco. Sono coloro che resistono alla logica dell'istituzionalizzazione in nome di una presa in carico più personale e affettiva. Per questo la figura del *caregiver* familiare dovrebbe essere valorizzata e sostenuta dalle istituzioni pubbliche locali e nazionali.

Non esiste un dato ufficiale sul numero dei *caregiver* familiari in Italia e questo rende evidente l'invisibilità del fenomeno. I dati salienti sul loro numero in Italia sono contenuti nell'indagine ISTAT del 2018 sulla « Conciliazione tra lavoro e famiglia » secondo cui sarebbero oltre 2.800.000 (pari al 7,7 per cento della popolazione) le persone che assistono regolarmente figli o altri parenti di 15 anni e più in quanto malati, disabili o anziani. Si tratta del 9,4 per cento delle donne tra 18 e 64 anni e del 5,9 per cento degli uomini nella stessa fascia d'età, mentre nella fascia d'età da 45 a 64 anni la percentuale d'impegno sale al 12,2 per cento. Tra questi, poi, quasi 650.000 persone si occupano contemporaneamente sia di figli minori di 15 anni sia di altri familiari malati, disabili o anziani. Il cambio di finalità del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del *caregiver* familiare di cui al comma 254 dell'articolo 1 della legge 27 dicembre 2017, n. 205, non consente ad oggi di assumere questi dati come attendibili. Va inoltre considerato che la definizione del *caregiver* familiare con-

tenuta nel comma 255 della citata legge n. 205 del 2017 è molto generica e non consente ad oggi l'individuazione di una specifica platea di aventi diritto.

Il *caregiver* familiare può farsi carico dell'organizzazione delle cure e dell'assistenza, nonché di ogni altro atto, anche amministrativo, che la persona assistita non è in grado di compiere; può trovarsi, dunque, in una condizione di sofferenza e di disagio riconducibile ad affaticamento fisico e psicologico, solitudine, consapevolezza di non potersi ammalare per le conseguenze che la sua assenza potrebbe provocare. La recente pandemia da COVID-19 ha ben evidenziato questo aspetto.

La molteplicità delle situazioni e dei contesti e le peculiarità di ognuna impongono un'analisi individualizzata delle necessità di ciascun *caregiver* familiare rispetto al contesto generale in cui è inserito. In quel principio imposto dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, ratificata e resa esecutiva in Italia dalla legge 3 marzo 2009, n. 18, che individua la disabilità come una condizione di vita dettata dalle difficoltà di interazione dell'individuo con il contesto sociale in cui è inserito, è facile comprendere come in alcune disabilità (intellettivo-relazionale, cognitiva e complessa) la figura del *caregiver* familiare rappresenti un anello irrinunciabile per la strutturazione e l'interazione dell'individuo con disabilità con il suo mondo.

Ogni condizione di vita deve mantenere il rispetto dei diritti soggettivi di ogni individuo. Da qui la necessità di distinguere fra persona con disabilità e *caregiver* familiare. Il diritto soggettivo non può venire meno né essere eluso. Per poter ottemperare alle necessità e agli obblighi di cura (intesa in senso globale) e di crescita nonché alle esigenze di vita del proprio congiunto, il *caregiver* familiare rinuncia ad ogni suo diritto soggettivo, primo fra tutti l'individualità. Questo lo pone in una condizione di disparità rispetto a tutti gli altri cittadini ed è questa condizione di vita del *caregiver* familiare che intende essere analizzata e affrontata dalla presente proposta

di legge, sanando un *vulnus* normativo e ridando dignità e diritti ai *caregiver* familiari.

La figura del *caregiver* familiare è dunque sempre più di centrale importanza e svolge un ruolo decisivo a supporto di un sistema di *welfare* in cui la famiglia svolge un ruolo preponderante.

Oggi, la figura del *caregiver* familiare è riconosciuta giuridicamente ai sensi del citato comma 255 dell'articolo 1 della legge n. 205 del 2017, ma oltre a una prima definizione è del tutto assente una disci-

plina dei diritti che discendono dal riconoscimento di tale qualifica. Pertanto, la presente proposta di legge risulta fondamentale ai fini del riconoscimento e della tutela della funzione svolta dal *caregiver* familiare che rappresenta un valore sociale ed economico per il Paese. È quindi nostro dovere, nell'interesse della collettività, prendere atto del lavoro fin qui compiuto e formulare con la presente proposta di legge una serie di norme imprescindibili per rendere pieno ed effettivo il riconoscimento della figura del *caregiver* familiare.

PROPOSTA DI LEGGE

—

Art. 1.

(Finalità)

1. La Repubblica promuove e tutela la figura del *caregiver* familiare di cui all'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205, come modificato dall'articolo 2 della presente legge, attraverso azioni e interventi economici diretti che non agiscano in sottrazione o compensazione a quanto riconosciuto alla persona convivente con disabilità, riconosce il valore sociale ed economico del suo operato per l'intera collettività e ne tutela i diritti individuali come indipendenti da quelli del congiunto con disabilità di cui si prende cura.

Art. 2.

(Definizione e funzioni)

1. All'articolo 1 della legge 27 dicembre 2017, n. 205, il comma 255 è sostituito dal seguente:

« 255. Si definisce *caregiver* familiare la persona che si occupa e si prende cura responsabilmente di un congiunto convivente che necessita sia di un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale e relazionale sia di sostegno e supporto per la propria autodeterminazione a causa di un grave deficit sia intellettuale sia adattivo derivante da malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, e per questo non sia autosufficiente o in grado di prendersi cura di sé e che sia riconosciuto invalido, in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, e titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18 ».

2. Il *caregiver* familiare assiste e si prende cura responsabilmente di un congiunto convivente con disabilità, lo sostiene nella vita di relazione, concorre al suo benessere psico-fisico e lo aiuta nella mobilità, ne organizza la quotidianità e ne programma le attività, in suo nome e per suo conto si occupa di tutte le pratiche amministrative, anche rapportandosi, integrandosi e partecipando attivamente all'organizzazione del sistema dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari-professionali, pubblici e privati, che forniscono attività di cura e assistenza alla persona con disabilità, a garanzia del diritto di libera scelta dell'utente.

3. Nell'ambito del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari-professionali delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano, il *caregiver* familiare è imprescindibilmente coinvolto nelle attività dei servizi competenti per la valutazione multidimensionale del congiunto con disabilità di cui si occupa, con particolare riferimento alla definizione del progetto individuale, nella redazione del quale è da considerarsi parte attiva e determinante.

4. Lo Stato distingue il *caregiver* familiare dalle figure professionali preposte all'accudimento ed alla cura delle persone con disabilità i cui rapporti sono regolamentati da Contratti Collettivi Nazionali di Lavoro.

Art. 3.

(Riconoscimento del ruolo di caregiver familiare)

1. Al riconoscimento formale del ruolo di *caregiver* familiare si provvede nel contesto del sistema integrato dei servizi sanitari, socio-sanitari e sociali delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano competenti per la valutazione multidimensionale delle persone in situazione di non autosufficienza o disabilità.

2. Il ruolo di *caregiver* familiare, ai sensi della presente legge, può essere riconosciuta a un solo soggetto nel nucleo familiare convivente del congiunto con disabilità e può variare nel corso della vita di quest'ultimo.

3. In presenza del *caregiver* familiare l'atto di nomina dell'amministratore di sostegno ai sensi dell'articolo 405, quinto comma, del codice civile limita l'oggetto dell'incarico alla cura del patrimonio del beneficiario, escludendo la cura della persona, intesa sia come cura della salute sia come gestione degli aspetti relazionali e sociali dell'assistito.

4. Il *caregiver* familiare è ammesso alla fruizione dell'indennità mensile di cui all'articolo 4 e all'accesso alle misure di sostegno di cui all'articolo 5.

5. Con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro della salute e con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, da adottare entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono definite le modalità operative e le procedure per il riconoscimento del ruolo di *caregiver* familiare nonché le modalità di cessazione dallo stato giuridico e dalla funzione nei casi di rinuncia volontaria, di cessazione del requisito della convivenza e di decesso del congiunto convivente con disabilità.

Art. 4.

(Indennità mensile)

1. Al fine di riconoscere i diritti soggettivi, di garantire una sussistenza economica autonoma, di migliorarne la qualità della vita con particolare riferimento alle problematiche relazionali, socio-assistenziali ed economiche, nonché per elevare i livelli di cittadinanza attiva, di coesione e protezione sociale, favorendo la partecipazione, la non esclusione dal contesto sociale, il pieno sviluppo, l'autonomia e le pari opportunità, al *caregiver* familiare è attribuita un'indennità mensile.

2. L'indennità mensile di cui al comma 1 ha natura soggettiva ed è corrisposta al *caregiver* familiare indipendentemente da altri redditi percepiti provenienti da rendite o da attività lavorativa, dipendente o autonoma. L'importo dell'indennità mensile può variare secondo la situazione economica del beneficiario.

3. In caso di mancato riconoscimento dell'indennità mensile di cui al comma 1 l'autorità competente, individuata con il decreto di cui al comma 5, ha l'obbligo di motivare il provvedimento di diniego e di prevedere eventuali misure alternative di sostegno nonché le modalità per la presentazione del ricorso.

4. Il riconoscimento dell'indennità mensile di cui al comma 1 comprende anche il riconoscimento di contributi previdenziali idonei al raggiungimento della pensione di anzianità. I contributi di cui al primo periodo e quelli eventualmente versati dal *caregiver* familiare per attività lavorative di qualsiasi natura sono cumulabili.

5. Con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, sono stabiliti i criteri e le modalità per l'attuazione delle disposizioni di cui al presente articolo, comprese la procedura di presentazione, accoglimento e diniego della domanda relativa all'indennità mensile di cui al comma 1 e l'individuazione dell'autorità competente.

6. Con il decreto di cui al comma 5 sono altresì definiti i casi in cui l'indennità mensile di cui al comma 1 è corrisposta anche oltre la cessazione della funzione di *caregiver* familiare.

7. L'importo dell'indennità mensile di cui al comma 1 è rivalutato annualmente sulla base della variazione dell'indice ISTAT dei prezzi al consumo per le famiglie degli operai e degli impiegati intercorsa nell'anno precedente.

Art. 5.

(Sostegno alla collocazione o alla ricollocazione lavorativa e conciliazione tra attività lavorativa e attività di cura)

1. Con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, da adottare entro sessanta giorni dalla data di en-

trata in vigore della presente legge, sono adottate linee guida volte a:

a) attivare specifici programmi per il supporto alla collocazione o alla ricollocazione del *caregiver* familiare durante e al termine della sua attività di cura, tramite interventi e azioni di politica attiva per l'impiego e interventi mirati volti a favorirne l'inserimento lavorativo, tenendo conto delle particolari esigenze di questa categoria di soggetti;

b) favorire un percorso di formazione continua per il *caregiver* familiare, prevedendo l'esonero dal pagamento delle spese relative alle tasse universitarie e ai contributi per le scuole di alta formazione.

2. Con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, da adottare entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono disciplinate le modalità relative:

a) alla nullità dei provvedimenti disciplinari adottati nei confronti del *caregiver* familiare se conseguenti all'attività assistenziale prestata dallo stesso;

b) alle forme di anticipazione dell'età pensionabile del *caregiver* familiare lavoratore, in funzione del riconoscimento dell'aggravio rappresentato dall'attività di cura;

c) alla definizione di incentivi sul calcolo dell'importo della pensione in ragione degli anni di attività svolta in qualità di *caregiver* familiare;

d) all'estensione al *caregiver* familiare della disciplina prevista all'articolo 47 del testo unico delle disposizioni legislative in materia di tutela e sostegno della maternità e della paternità, di cui al decreto legislativo 26 marzo 2001, n. 151, indipendentemente dall'età del congiunto convivente con disabilità;

e) all'estensione dei permessi previsti dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104, al *caregiver* familiare assunto con ogni forma di contratto di lavoro subordinato o parasubordinato, comprese le forme atipiche e l'attività libero professionale, ai fini della

conciliazione tra l'attività lavorativa e quella di cura;

f) all'estensione al *caregiver* familiare della disciplina prevista dall'articolo 33, comma 5, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, relativamente alla possibilità di scelta, ove esistente, della sede di lavoro più vicina al domicilio dell'assistito e al divieto di trasferimento ad altra sede senza il suo consenso;

g) al diritto alla rimodulazione dell'orario di lavoro, al telelavoro e allo svolgimento delle mansioni in modalità agile affinché vi sia maggiore compatibilità possibile tra l'attività lavorativa e quella di cura.

3. Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, previa intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, favorisce la stipula di intese e di accordi tra le associazioni sindacali dei lavoratori maggiormente rappresentative a livello nazionale e le associazioni di datori di lavoro volti a consentire:

a) una maggiore flessibilità oraria e lo sviluppo di adeguati servizi di *welfare* aziendale o interaziendale per i *caregiver* familiari;

b) l'istituzione di un fondo ferie solidale a sostegno della conciliazione tra l'attività lavorativa e quella di cura svolta dal *caregiver* familiare.

4. Al *caregiver* familiare si applicano le disposizioni in materia di titoli di preferenza per l'accesso ai concorsi pubblici previste dall'articolo 5, comma 4, del regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica 9 maggio 1994, n. 487, e in materia di inserimento nelle liste speciali di cui all'articolo 1, comma 2, della legge 23 novembre 1998, n. 407.

Art. 6.

(Riconoscimento di un indennizzo)

1. Con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il

Ministro dell'economia e delle finanze, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono stabiliti l'importo dell'indennizzo da riconoscere ai *caregiver* familiari che hanno svolto le proprie funzioni nel periodo antecedente alla data di entrata in vigore della presente legge, commisurato alla durata dell'attività di cura prestata nel medesimo periodo, nonché le modalità di erogazione dell'indennizzo medesimo. L'indennizzo è riconosciuto anche ai *caregiver* familiari che hanno svolto l'attività in favore di assistiti che sono deceduti durante il periodo di cui al presente comma.

Art. 7.

(Riconoscimento delle competenze)

1. Al fine di valorizzare le competenze maturate dal *caregiver* familiare nello svolgimento dell'attività di cura, nonché di agevolare l'accesso o il reinserimento lavorativo dello stesso durante e al termine di tale attività, l'esperienza maturata in qualità di *caregiver* familiare può essere valutata, sulla base dei criteri, delle modalità e delle procedure previsti per la formalizzazione e la certificazione delle competenze, per l'acquisizione di qualifiche professionali dell'area gestionale, amministrativa e socio-sanitaria. L'esperienza maturata nell'attività di cura è riconosciuta come competenza certificabile dagli organismi preposti, secondo quanto previsto dal decreto legislativo 16 gennaio 2013, n. 13, e dalle normative regionali di riferimento.

2. Con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, da emanare entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono definite le modalità attuative del presente articolo.

Art. 8.

(Registro dei caregiver familiari e consulta regionale)

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano istituiscono, su base territoriale, un registro dei *caregiver* familiari ai sensi della presente legge in cui il *caregiver* familiare può iscriversi su domanda.

2. Il registro è pubblico ed è reso accessibile a tutti gli interessati in modalità telematica.

3. Le persone iscritte nel registro di cui al comma 1 eleggono propri rappresentanti al fine di costituire una consulta regionale con i seguenti compiti:

a) coadiuvare le amministrazioni locali, con pareri obbligatori ma non vincolanti, nella predisposizione di misure e incentivi volti a supportare la figura del *caregiver* familiare nello svolgimento delle sue attività;

b) vigilare sulla corretta applicazione delle misure a favore dei *caregiver* familiari a livello locale e comunicare all'autorità competente le eventuali difformità riscontrate;

c) stimolare le amministrazioni regionali e delle province autonome di Trento e di Bolzano a stipulare intese e accordi con le associazioni datoriali per favorire la conciliazione della vita lavorativa con le esigenze di cura, mediante forme di maggiore flessibilità dell'orario lavorativo.

4. La consulta regionale di cui al comma 3 partecipa di diritto ai tavoli regionali e agli osservatori nazionali sui temi della disabilità.

5. La consulta regionale di cui al comma 3 è convocata dalle amministrazioni regionali almeno una volta ogni tre mesi e comunque ogni volta che uno dei componenti ne faccia richiesta.

6. Con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, da adottare entro sessanta giorni dalla data

di entrata in vigore della presente legge, sono definite le modalità operative per la costituzione e il funzionamento della consulta regionale di cui al comma 3.

Art. 9.

(Relazione alle Camere, valutazione di impatto normativo e rilevazioni statistiche)

1. La Presidenza del Consiglio dei ministri o l'autorità politica delegata, entro il 31 dicembre di ogni anno, presenta alle Camere una relazione sullo stato di attuazione della presente legge.

2. Il Governo, sulla base delle relazioni annuali di cui al comma 1, procede con cadenza biennale a una verifica degli effetti derivanti delle disposizioni della presente legge.

3. Ai fini della rilevazione dell'attività di cura svolta dai *caregiver* familiari, con regolamento da emanare, ai sensi dell'articolo 17, comma 1, della legge 23 agosto 1988, n. 400, su proposta del Presidente del Consiglio dei ministri, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, sentita la Conferenza unificata di cui al decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sono inseriti specifici quesiti nel campo di osservazione del censimento generale della popolazione e l'Istituto nazionale di statistica effettua rilevazioni quantitative e qualitative mirate ad approfondire aspetti rilevanti ai fini dell'adeguamento della normativa in materia di *caregiver* familiari.

Art. 10.

(Disposizioni finanziarie)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione delle disposizioni di cui alla presente legge, pari a 940 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2023, si provvede a valere sulle risorse del Fondo di cui all'articolo 1, comma 254, della legge 27 dicembre 2017, n. 205, nonché delle risorse di cui all'articolo 1, comma 224, della legge 30 dicembre 2020, n. 178, che sono allo scopo incre-

mentate di 940 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2023.

2. All'articolo 1, comma 731, primo periodo, della legge 27 dicembre 2019, n. 160, le parole: « e nel 24,00 per cento a decorrere dal 1° gennaio 2021 » sono sostituite dalle seguenti: « , nel 24,00 per cento dal 1° gennaio 2021 al 31 dicembre 2022 e nel 26,00 per cento a decorrere dal 1° gennaio 2023 ».

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA



19PDL0028601