



DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa dei senatori TOFFANIN, FLORIS, GALLONE, RIZZOTTI, MALAN, PICHETTO FRATIN, DAMIANI, CAUSIN, BARBONI, BINETTI, PAROLI, STABILE, VITALI, CARBONE, CRAXI, FERRO, AIMI, DAL MAS, MODENA, TESTOR, MASINI, CONZATTI, MINUTO, CANGINI, PAPATHEU, TIRABOSCHI, MALLEGNI, MOLES, GALLIANI, BERUTTI, PEROSINO, MANGIALAVORI, QUAGLIARIELLO, CALIENDO, PAGANO, GIAMMANCO e GASPARRI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 24 OTTOBRE 2018

Disposizioni in materia di *caregiver* familiare

ONOREVOLI SENATORI. - L'attività svolta dai *caregiver* (familiare assistente) rappresenta ormai un fattore imprescindibile per il funzionamento dei sistemi sociosanitari. Sostenere e valorizzare la figura del «prestatore di cura» costituisce un vero e proprio investimento per la sostenibilità dei sistemi sanitari europei, la cui tenuta complessiva è minacciata da cambiamenti demografici, dalla trasformazione dei sistemi produttivi, dal mutamento delle strutture sociali - prima tra tutte la famiglia - e ovviamente dalla prolungata crisi economica.

In Italia, i *caregiver* operano in un quadro socio-assistenziale reso sempre più difficile dai continui tagli, a livello nazionale e locale, dei fondi destinati al sostegno delle famiglie in cui vive una persona non autosufficiente. La parcellizzazione delle risposte socio-assistenziali, ormai rivolte solo ad alcune specifiche categorie, rendono difficile ipotizzare una vera presa in carico per i disabili gravi, i malati cronici, soprattutto se anziani e affetti da patologie disabilitanti. A rendere più difficile la vita delle famiglie concorre anche la carenza, soprattutto in alcune regioni, dell'assistenza domiciliare integrata (ADI), che obbliga a rivolgersi agli ospedali per gestire emergenze che potrebbero essere affrontate anche in un contesto familiare, se debitamente assistite. Ma neppure la migliore forma di assistenza domiciliare potrebbe mai funzionare in assenza di un *caregiver* efficace e disponibile.

Senza il contributo dei *caregiver* non è possibile garantire l'erogazione diretta di tutte le prestazioni socio-sanitarie e di assistenza richieste nelle diverse ipotesi di disabilità (permanente, temporanea, legata a fattori ambientali, eccetera).

La crescente consapevolezza, a livello sociale e politico, del ruolo determinante del «*welfare* invisibile» ha favorito una serie di interventi normativi multilivello, volti a riconoscere nell'ordinamento la figura del *caregiver* e a prevedere altresì adeguate misure di tutela e di sostegno.

Durante l'esame della legge di bilancio 2018 (legge 27 dicembre 2017, n. 205), al Senato sono state inserite disposizioni in materia di *caregiver* familiare, a seguito dell'approvazione di un emendamento sottoscritto da oltre 150 senatori. In particolare, gli attuali commi 254 e 255 dell'articolo 1 della citata legge prevedono l'istituzione presso la Presidenza del Consiglio dei ministri del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del *caregiver* familiare, con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020 e la definizione di *caregiver* familiare come «la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, 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, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18».

I criteri e le modalità di utilizzo del Fondo sono stati demandati ad un decreto del Presidente del Consiglio dei ministri ovvero del Ministro delegato per la famiglia e le disabilità, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, sentita la Conferenza unificata, non ancora adottato.

La definizione di «*caregiver*» contenuta nella suddetta legge n. 205 del 2017 deve essere ridefinita in quanto non corrisponde alla terminologia in uso negli atti dell'Unione europea e non è adatta alle fattispecie dei particolari bisogni dei malati di cancro, per le ragioni che seguono.

Il 26 aprile 2017, la Commissione europea ha adottato una proposta di direttiva, del Parlamento europeo e del Consiglio, relativa all'equilibrio tra attività professionali e vita familiare per i genitori e i prestatori di assistenza e che abroga la direttiva 2010/18/UE del Consiglio. Su tale proposta, il 21 giugno 2018 il Consiglio ha già approvato la sua posizione negoziale (orientamento generale), potendosi così avviare i negoziati con il Parlamento europeo.

La Commissione ha ribadito che esiste la necessità di rafforzare i congedi parentali e tutte le tutele alle persone che si prendono cura di altre persone, soprattutto nel contesto familiare. La normativa europea si basa sul recentissimo «Pilastro europeo dei diritti sociali», proclamato da Parlamento, Consiglio e Commissione che all'articolo 9 recita: «I genitori e le persone con responsabilità di assistenza hanno diritto a un congedo appropriato, modalità di lavoro flessibili e accesso ai servizi di assistenza. Gli uomini e le donne hanno pari accesso ai congedi speciali al fine di adempiere le loro responsabilità di assistenza e sono incoraggiati a usufruirne in modo equilibrato». Vale la pena ricordare che, sebbene la disposizione citata si riferisce soprattutto ai lavoratori dipendenti, secondo l'articolo 12 dello stesso «Pilastro» anche i lavoratori autonomi hanno diritto ad un'adeguata protezione sociale.

Anche in Italia, quindi, è diventato urgente riconoscere il valore sociale ed economico, per la famiglia e per l'intera collettività, del *caregiver* familiare. I *caregiver* familiari vivono una condizione di abnegazione quasi totale, che limita alcuni dei loro diritti umani fondamentali, come ad esempio quelli alla salute, al riposo, alla vita sociale e alla realizzazione personale.

Una particolare considerazione merita il malato oncologico. Come chiaramente evidenziato dal X Rapporto dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale del malato oncologico della Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia - FAVO, i numeri del cancro e il suo elevato impatto socioeconomico, anche in termini di costi da sostenere, giustificano una specifica valorizzazione, nel contesto della futura regolazione del «*welfare* informale», delle prestazioni assicurate ai malati oncologici dai loro familiari. Ogni anno in Italia vengono diagnosticati 373.000 casi di tumore 184.500 dei quali vengono diagnosticati a persone che hanno settanta anni ed oltre di età (oltre la metà del totale delle diagnosi). Il 60 per cento dei 3 milioni di malati o lungoviventi oncologici ha più di sessanta anni. Secondo le ultime proiezioni dell'*American Society of Clinical Oncology* (2017), nella nostra parte del pianeta nel 2040 il 70 per cento dei pazienti oncologici sarà ultrasessantacinquenne. Accanto a questa moltitudine di malati stanno centinaia di migliaia di persone in età lavorativa che, prestando assistenza ai familiari malati, subiscono un sacrificio delle proprie possibilità di benessere e un danno in termini di inserimento socioeconomico e di tutela previdenziale ed assicurativa.

Il IV Rapporto dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale del malato oncologico (FAVO), rendendo noti i dati sui costi del cancro rilevati ed elaborati in collaborazione con il Censis, aveva già lanciato un documentato allarme, finora inascoltato: il

costo sociale totale annuale delle situazioni di cura informale a cui si stavano dedicando 760.000 *caregiver* era stimato pari a 36,4 miliardi di euro, di cui 29,6 a carico dei prestatori di assistenza conviventi che sono il 69 per cento del totale, a fronte di sussidi restituiti dallo Stato, complessivamente, per solo 1,1 miliardi. In pratica, il sistema di *welfare* redistribuisce appena il 3 per cento del costo sociale dell'assistenza informale. Le sole attività di assistenza e sorveglianza svolte da ciascuno dei 530.000 *caregiver* conviventi comportavano nel 2012 un valore di 19.400 euro di risparmio diretto per il Servizio sanitario nazionale per ciascuno di loro. Negli anni tale tendenza non può che essersi consolidata, considerati i tassi di incidenza delle malattie oncologiche in combinazione con l'aumento dell'età media delle persone cui viene diagnosticata una malattia neoplastica.

Per questa immensa platea di *caregiver* (centinaia di migliaia di cittadini italiani e decine di milioni di europei) è necessario un sistema di misure compensative che consentano di adattare la propria vita lavorativa e familiare, ben oltre le misure minime di cui alla proposta di direttiva dell'Unione europea. Occorre quindi riconoscere, accanto alle tutele da prevedere per ogni *caregiver* familiare, le specificità del settore oncologico anche in un'ottica di contenimento e razionalizzazione della spesa.

Le malattie neoplastiche generano un fabbisogno di assistenza affatto peculiare, per il carattere temporaneo ed altalenante delle disabilità causate non solo direttamente dalla malattia, ma anche da terapie fortemente invalidanti (oltre alla chirurgia: chemioterapia, radioterapia, medicina nucleare, salvo altro).

Normalmente l'Istituto nazionale della previdenza sociale (INPS) e le competenti commissioni per l'accertamento dell'invalidità e dell'*handicap* riconoscono queste disabilità, anche gravissime, di carattere transitorio, con accertamenti rivedibili a cadenza

annuale o biennale. Il particolare fabbisogno di assistenza che queste disabilità generano, limitato a determinati periodi ma in tale durata totalizzante, rischia però di rimanere insoddisfatto nel contesto di una regolazione rivolta ai *caregiver* genericamente intesi ed è pertanto necessaria una fattispecie normativa specifica dedicata al *caregiver* che fornisce assistenza o sostegno personale ad un familiare affetto da patologie oncologiche.

Le disposizioni introdotte dall'articolo 8 del decreto legislativo 15 giugno 2015, n. 81, recante «Disciplina organica dei contratti di lavoro e revisione della normativa in tema di mansioni, a norma dell'articolo 1, comma 7, della legge 10 dicembre 2014, n. 183», in materia di riconoscimento del diritto alla trasformazione del rapporto di lavoro a tempo pieno in lavoro a tempo parziale ai lavoratori del settore pubblico e del settore privato affetti da patologie oncologiche e da gravi patologie cronico-degenerative ingravescenti, nonché al lavoratore che assista il coniuge, i figli o i genitori o una persona convivente affetti dalle medesime patologie, evidenziano la priorità del *caregiver* che fornisce assistenza o sostegno personale ad un familiare affetto da patologie oncologiche rispetto agli altri lavoratori e la loro assoluta indispensabilità.

Il presente disegno di legge si compone di otto articoli.

All'articolo 1, comma 1, si definiscono i principi generali del disegno di legge, con particolare riferimento al fatto che la Repubblica, ai sensi dell'articolo 118, quarto comma, della Costituzione riconosce l'attività di cura non professionale e gratuita prestata nei confronti di persone che necessitano di assistenza a lungo termine a causa di malattia, infermità o disabilità gravi, svolta nel contesto di relazioni affettive e familiari.

Il comma 2 prevede il riconoscimento, da parte della Repubblica italiana della figura del *caregiver* familiare in coerenza con la normativa dell'Unione europea.

Il comma 3 prevede che le finalità della presente legge sono perseguite in coerenza di quanto previsto dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

L'articolo 2 ridefinisce la figura del *caregiver* familiare nell'ordinamento giuridico, rispetto a quanto indicato all'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205, armonizzandola con la normativa europea che definisce come *caregiver* «il soggetto che fornisce assistenza o sostegno personali in caso di malattia grave o dipendenza di un familiare che abbia necessità, temporanea o permanente, di assistenza a causa di disabilità o di gravi condizioni di salute diverse dalla malattia grave».

L'articolo 3 stabilisce che lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, con propri atti programmatici e di indirizzo, nei limiti delle risorse disponibili e in accordo con i comuni e le aziende sanitarie locali, adottano opportune iniziative per valorizzare e sostenere il ruolo di cura e di assistenza del *caregiver* familiare.

L'articolo 4 riconosce ai lavoratori e alle lavoratrici che non abbiano ancora maturato i requisiti per l'accesso alla pensione di vecchiaia, contributi figurativi a carico dello Stato per il periodo di lavoro di assistenza e cura effettivamente svolto e in ogni caso nel limite di complessivi cinque anni, a decorrere dal momento del riconoscimento di *handicap* grave dell'assistito.

L'articolo 5 prevede misure di sostegno per la conciliazione tra attività lavorativa e attività di cura e di assistenza, mediante il riconosci-

mento ai *caregiver* di permessi retribuiti ai sensi dell'articolo 33 della legge n. 104 del 1992.

L'articolo 6 prevede agevolazioni fiscali.

In particolare, il comma 1 prevede che il Ministro del lavoro e delle politiche sociali promuove accordi con le rappresentanze delle imprese di assicurazione per la previsione di premi agevolati in caso di infortuni collegati all'attività prestata.

Il comma 2 riconosce sostegni economici per l'attività di cura familiare, in particolare prevedendo la detraibilità del 50 per cento delle relative spese fino all'importo massimo di 10.000 euro annui.

Il comma 3 stabilisce che, ai datori di lavoro privati che hanno alle proprie dipendenze uno o più *caregiver*, è riconosciuto, durante la loro assenza per assistenza familiare, l'esonero totale dal versamento dei complessivi contributi previdenziali a carico dei datori di lavoro.

L'articolo 7 dispone circa la copertura finanziaria degli oneri derivanti dall'attuazione della legge, quantificati in 10 milioni di euro per ciascuno degli anni 2019 e 2020 e a 30 milioni di euro a decorrere dal 2021, ai quali si provvede attraverso la corrispondente riduzione delle proiezioni dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2018-2020, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da ripartire» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2018, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero dell'economia e delle finanze.

L'articolo 8 reca l'entrata in vigore.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Principi generali)

1. La Repubblica, ai sensi dell'articolo 118, quarto comma, della Costituzione, riconosce l'attività di cura non professionale e gratuita prestata nei confronti di persone che necessitano di assistenza a lungo termine a causa di malattia, infermità o disabilità gravi, svolta nel contesto di relazioni affettive e familiari, ne riconosce il valore sociale ed economico connesso ai rilevanti vantaggi che trae l'intera collettività e la tutela al fine di conciliarla con le esigenze personali di vita sociale e lavorativa.

2. La Repubblica promuove la solidarietà familiare riconoscendo e valorizzando la figura del *caregiver* familiare nell'ordinamento giuridico, in coerenza con la normativa dell'Unione europea.

3. Le finalità della presente legge sono perseguite in coerenza con quanto previsto dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e ratificata ai sensi della legge 3 marzo 2009 n. 18.

Art. 2.

(Definizione di caregiver familiare)

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

«255. Il *caregiver* familiare è il soggetto che fornisce assistenza o sostegno personali in caso di malattia grave o dipendenza di un familiare entro il terzo grado che abbia necessità, temporanea o permanente, di assi-

stenza a causa di disabilità o di gravi condizioni di salute diverse dalla malattia grave ovvero il soggetto che fornisce assistenza o sostegno personali ad un familiare affetto da patologie oncologiche nonché da gravi patologie cronico-degenerative ingravescenti».

Art. 3.

(Valorizzazione del ruolo di caregiver familiare)

1. Per valorizzare e sostenere il ruolo di cura e di assistenza del *caregiver* familiare, lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, con propri atti programmatici e di indirizzo, nei limiti delle risorse disponibili e in accordo con i comuni e le aziende sanitarie locali, adottano opportune iniziative per:

a) garantire attività di formazione specifica per i *caregiver*, di persona e a distanza, in modo da fornire strategie per affrontare e risolvere i problemi concreti legati al contesto in cui vive il paziente;

b) istituire a livello territoriale un Registro dei *caregiver* familiari, avente come finalità la raccolta dei dati e delle competenze maturate nell'ambito delle attività di assistenza e cura da parte del *caregiver*;

c) introdurre un sistema di controllo dei requisiti di accesso del *caregiver* ai benefici di cui all'articolo 6, al fine di evitare abusi, tenendo conto dei dati esistenti presso l'Istituto nazionale della previdenza sociale (INPS) in relazione alle disabilità e ai pazienti oncologici ed evitando, nei limiti del possibile, oneri burocratici eccessivamente pesanti per i datori di lavoro di lavoratori e lavoratrici che svolgono attività di *caregiver* familiari;

d) sostenere la diffusione di reti di volontariato e di solidarietà di vicinato, dove presenti, anche al fine di contrastare rischi di isolamento del *caregiver* familiare;

e) avviare percorsi di supporto psicologico nella ricerca e nel mantenimento del benessere e dell'equilibrio personale e familiare, per prevenire rischi di malattie da *stress* fisico-psichico;

f) favorire il coordinamento con i servizi di assistenza domiciliare in modo da sollevare il soggetto che fornisce assistenza o sostegno personale ad un familiare affetto da patologie oncologiche dal carico delle cure primarie;

g) riconoscere la specificità del soggetto che fornisce assistenza o sostegno personale ad un familiare affetto da patologie oncologiche nonché da gravi patologie cronico-degenerative ingravescenti, prevedendo per lo stesso offerte formative specifiche, anche tramite le associazioni di volontariato oncologico, con l'obiettivo di sostenere le famiglie nell'acquisizione di competenze relative all'assistenza dei pazienti affetti dalle patologie di cui alla presente lettera e favorendo la collaborazione con il *caregiver* da parte dei servizi di cure palliative e domiciliari.

Art. 4.

(Tutela previdenziale)

1. Ai lavoratori e alle lavoratrici che non abbiano ancora maturato i requisiti per l'accesso alla pensione di vecchiaia a carico dell'assicurazione generale obbligatoria e delle forme esclusive e sostitutive della medesima, nonché della Gestione separata di cui all'articolo 2, comma 26, della legge 8 agosto 1995, n. 335, è riconosciuta la copertura di contributi figurativi, equiparati a quelli da lavoro domestico, a carico dello Stato per il periodo di lavoro di assistenza e cura svolto in qualità di *caregiver* familiari e in ogni caso nel limite di complessivi cinque anni, a decorrere dal momento del riconoscimento di *handicap* grave dell'assistito.

Art. 5.

(Sostegno della conciliazione tra attività lavorativa e attività di cura e di assistenza)

1. Al fine di favorire la conciliazione tra attività lavorativa e attività di cura e di assistenza, fermo restando il rispetto dei requisiti di cui all'articolo 3, comma 1, lettera *c*), della presente legge, ai *caregiver* familiari sono riconosciuti, per il periodo strettamente necessario all'attività di cura e assistenza, i diritti di cui all'articolo 33 dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104, in materia di permessi retribuiti.

Art. 6.

(Agevolazioni fiscali)

1. Il 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, promuove accordi con le rappresentanze delle imprese di assicurazione per la previsione di premi agevolati per il *caregiver* familiare in caso di infortuni collegati all'attività prestata.

2. Le spese sostenute dal *caregiver* familiare per l'attività di cura e assistenza svolta, sono detraibili dall'imposta sul reddito delle persone fisiche nella misura del 50 per cento fino all'importo massimo di 10.000 euro annui. Le spese detratte ai sensi del primo periodo non sono utilizzabili agli effetti della detrazione prevista dall'articolo 15, commi 1, lettera *i-septies*), e 2, terzo periodo, del testo unico delle imposte sui redditi, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917.

3. Ai datori di lavoro privati che hanno alle proprie dipendenze uno o più lavoratori o lavoratrici che svolgono attività di *caregiver* familiari, è riconosciuto, nel periodo di assenza per assistenza familiare ai sensi del-

l'articolo 5 della presente legge, l'esonero totale dal versamento dei complessivi contributi previdenziali.

Art. 7.

(Disposizioni finanziarie)

1. Ai fini dell'attuazione della presente legge, il Fondo di cui all'articolo 1, comma 254, della legge 27 dicembre 2017, n. 205, è incrementato di 10 milioni di euro per ciascuno degli anni 2019 e 2020 e di 30 milioni di euro a decorrere dall'anno 2021.

2. All'onere derivante dalla presente legge, pari a 10 milioni di euro per ciascuno degli anni 2019 e 2020 e a 30 milioni di euro a decorrere dall'anno 2021, si provvede mediante corrispondente riduzione delle proiezioni dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2018-2020, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da ripartire» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2018, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero dell'economia e delle finanze.

Art. 8.

(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella *Gazzetta Ufficiale*.

€ 1,00