



DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa dei senatori ANGIONI, VACCARI, FEDELI, FINOCCHIARO, ALBANO, BORIOLI, CONTE, CUCCA, D’ADDA, DALLA ZUANNA, DI GIACOMO, FABBRI, FRAVEZZI, FUCSIA, GUERRA, LAI, MANASSERO, MASTRANGELI, MATTESINI, MATURANI, PAGLIARI, PEZZOPANE, SPILABOTTE, VERDUCCI, GAMBARO, VALDINOSI, ASTORRE, DIRINDIN, FAVERO, ORRÙ, GIACOBBE, LO GIUDICE, TURANO, CARDINALI, FASIOLO, LUCHERINI, MICHELONI, PADUA, TOMASELLI, AMATI, BERTUZZI, BIANCO, CALEO, CANTINI, CIRINNÀ, COCIANCICH, COLLINA, CUOMO, DEL BARBA, DI GIORGI, FATTORINI, Elena FERRARA, FILIPPI, FILIPPIN, FORNARO, GATTI, GUERRIERI PALEOTTI, LEPRI, LO MORO, LUMIA, Mauro Maria MARINO, PARENTE, PEGORER, PIGNEDOLI, RICCHIUTI, RUSSO, SANGALLI, SANTINI, SCALIA, SILVESTRO, SPOSETTI, TONINI, VALENTINI e ZANONI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 2 MARZO 2016

Legge quadro nazionale per il riconoscimento e la valorizzazione del *caregiver* familiare

ONOREVOLI SENATORI. - Esiste nel nostro Paese una risposta al bisogno di cura ed assistenza di milioni di persone che si regge quasi esclusivamente sulla famiglia. Oltre il 50 per cento delle famiglie con una persona non autosufficiente hanno a disposizione risorse scarse o comunque non sufficienti per assicurare le cure al proprio caro.

Ad oggi il nostro ordinamento non comprende norme che salvaguardino o almeno considerino come degni di riconoscimento giuridico e sociale le migliaia di persone che quotidianamente prestano assistenza materiale, psicologica e morale a milioni di soggetti disabili bisognosi di cure continue.

Stiamo considerando l'assistenza prestata fuori da strutture sanitarie pubbliche o private, gratuita, per la maggior parte svolta in contesti familiari non compresi nel settore del volontariato propriamente detto.

Secondo il rapporto CENSIS del 2015 in Italia il 5,5 per cento della popolazione soffre di difficoltà funzionali gravi e quasi 1,5 milioni di cittadini hanno necessità di cure per tutta la giornata, per la maggior parte tendenzialmente nella propria abitazione. In futuro, tra l'altro, si prevede un ulteriore aumento delle persone con disabilità gravi anche per il crescente aumento dell'aspettativa di vita. Nei primi del '900 un uomo aveva un'aspettativa di vita di circa 50 anni. Oggi, in Italia, la speranza è di oltre 84 anni per le donne e di oltre 79 per gli uomini. Seppur a causa di patologie diverse, i disabili in oggetto sono tutti accomunati da un bisogno continuo di assistenza, in larga misura assicurata da familiari ed amici.

Un sistema chiamato di «*Caregiving* informale o familiare».

L'organizzazione europea EUROCARES definisce il «*family caregiver*» (*caregiver* familiare) chiunque in veste non professionale assiste un familiare o un amico bisognoso di cure. Inoltre, la Carta europea del *Caregiver* familiare sottolinea come quest'ultimo svolga il ruolo fondamentale di risposta al bisogno affettivo, relazionale e di sicurezza dell'assistito. Si tratta del soggetto che per conto del malato mantiene i rapporti con gli operatori dei servizi, segue le pratiche amministrative, insomma diventa il supporto fondamentale per le funzioni di vita quotidiana dell'assistito. È stato stimato che il *caregiver* familiare svolga mediamente 7 ore al giorno di assistenza diretta e 11 di sorveglianza per l'intero ciclo di malattia e, a volte, nel caso di disabilità congenita, anche per tutta la vita del disabile.

L'ISTAT ha stimato che in Italia siano oltre 3 milioni le persone che nel contesto familiare si prendono cura di anziani e disabili. Si tratta prevalentemente di donne di età compresa tra i 45 ed i 55 anni che spesso sono costrette ad abbandonare il proprio lavoro. In Italia, in mancanza di un'adeguata rete di servizi sociali territoriali, i pressoché unici strumenti previdenziali previsti nei casi di disabilità riguardano l'indennità di accompagnamento. Se alcune amministrazioni locali o regionali hanno previsto degli assegni di cura o *voucher* da destinare ai malati ed indirettamente a chi presta loro assistenza, non si può in ogni caso, certamente parlare del riconoscimento di un sistema nazionale di *caregiving*.

Seppur rappresenti oggi una figura essenziale del nostro sistema di *welfare*, il *caregiver* familiare, quindi, non gode di nessun riconoscimento giuridico. Altri Paesi hanno

già proceduto a riconoscere e tutelarne il ruolo. Tra gli altri, la Gran Bretagna, per esempio, con l'approvazione del *Carers (Recognition and Service) Act* nel 1995 e successivamente con il *Carers and Disabled Children Act* del 2000 ha riconosciuto al familiare che assiste il diritto alla valutazione della propria condizione di bisogno esistenziale indipendentemente da quella della persona assistita, configurando, quindi, un diritto soggettivo autonomo.

Anche nel nostro Paese è arrivato il momento di riconoscere finalmente la funzione sociale del *caregiver*, così come è diventato necessario riconoscere i suoi diritti all'informazione, alla formazione, alla possibilità di sostituzione e a quella di rendere compatibile l'assistenza con il proprio lavoro.

Certamente stiamo parlando della rivisitazione e dell'ammodernamento del nostro sistema di *welfare* assistenziale che richiede

tempi lunghi, risorse economiche, politiche di integrazione pubbliche e private.

Questo disegno di legge, lungi dal porsi l'ambizione di esaurire le innumerevoli problematiche, si pone come principale obiettivo quello di contribuire a rappresentare l'inizio di un percorso lungo, che avrà bisogno di riforme strutturali non tutte facilmente prevedibili ad oggi.

La proposta, ispirandosi innanzitutto a quelle regioni del nostro Paese che con leggi o proposte hanno già proceduto alla valorizzazione del ruolo del *caregiver* familiare, mira ad avere nel nostro ordinamento una legge quadro nazionale che tuteli le persone che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prendono cura di una persona cara in condizione di non autosufficienza o comunque di necessità di assistenza di lunga durata.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità)

1. La Repubblica italiana considera degna di tutela giuridica l'attività di cura e di solidarietà prestata a persone terze, non necessariamente legate da un vincolo di parentela, in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità.

2. La presente legge è finalizzata al riconoscimento, alla valorizzazione e alla tutela di chi presta assistenza a una persona non autosufficiente, conciliando tale attività con la sua vita lavorativa e sociale, disciplinando gli ambiti di competenza diretta e indicando i principi a cui le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano sono chiamate ad attenersi nella definizione dei propri interventi normativi in materia.

Art. 2.

(Definizione di caregiver familiare)

1. Il *caregiver* familiare è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura di una persona non autosufficiente o comunque in condizioni di necessario ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé.

2. L'aiuto prestato dal *caregiver* familiare, in base alla situazione di bisogno della persona assistita, può caratterizzarsi in diverse forme. In particolare il *caregiver* familiare assiste e si prende cura della persona e del suo ambiente domestico, la supporta nella vita di relazione, concorre al suo benessere psico-fisico, la assiste nel disbrigo delle pratiche amministrative, si rapporta e si integra con gli operatori del sistema dei servizi so-

ciali, socio-sanitari e sanitari-professionali che forniscono attività di assistenza e di cura.

3. Nello svolgimento della attività di cui al presente articolo il *caregiver* familiare può avvalersi dei servizi territoriali e di assistenti familiari o personali.

Art. 3.

(Riconoscimento del caregiver familiare)

1. Al riconoscimento formale della figura del *caregiver* familiare provvede, nel contesto del sistema integrato dei servizi sanitari, socio-sanitari e sociali, il servizio delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano competente per l'accoglienza delle richieste di intervento per la valutazione multidimensionale delle persone in situazione di non autosufficienza o di disabilità, che necessitano di interventi sociali, socio-sanitari e sanitari.

2. Nell'ambito della definizione del piano assistenziale individuale, il servizio di cui al comma 1 stabilisce il contributo di cura e le attività del *caregiver* familiare nonché le prestazioni, gli ausili, i contributi necessari e i supporti che i servizi sociali e sanitari si impegnano a fornire al fine di permettere al *caregiver* familiare di affrontare possibili difficoltà o urgenze e di svolgere le normali attività di assistenza e di cura in maniera appropriata e senza rischi per sé o per l'assistito.

3. Il contributo di cura ed attività del *caregiver* familiare ai sensi del comma 2 costituisce titolo per la richiesta al datore di lavoro di flessibilità oraria sul lavoro e permessi ad esso finalizzati, nonché per la richiesta all'accesso ad altre opportunità riconosciute ai fini della conciliazione dell'attività lavorativa con quella di cura e di assistenza ai sensi dell'articolo 5.

Art. 4.

(Valorizzazione e sostegno del ruolo di cura e di assistenza)

1. Per valorizzare e sostenere il *caregiver* familiare, e 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, assicurano al medesimo *caregiver*:

a) un'informazione puntuale ed esauriente sulle problematiche dell'assistito, sui suoi bisogni assistenziali e sulle cure necessarie, sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie, nonché sulle diverse opportunità e risorse esistenti nel territorio che possano essere di sostegno all'assistenza e alla cura;

b) opportunità formative al fine di sviluppare maggiore consapevolezza rispetto al ruolo svolto, anche mediante l'accesso a elementi essenziali allo svolgimento delle azioni di cura e di assistenza;

c) un supporto psicologico, al fine di sostenere il *caregiver* familiare nella ricerca e nel mantenimento del benessere e dell'equilibrio personale e familiare, per prevenire rischi di malattie da *stress* fisico-psichico;

d) soluzioni condivise nelle situazioni di emergenza personale o assistenziale segnalate dal *caregiver* familiare, predisponendo, se necessario, un piano per fronteggiare l'emergenza o ridefinendo il piano di assistenza individuale qualora la situazione imprevista assuma carattere di stabilità;

e) interventi di sollievo, di emergenza o programmati, attraverso l'impiego di personale qualificato anche con sostituzioni temporanee da svolgere presso il domicilio del *caregiver*;

f) il supporto di assistenza di base attraverso assistenti familiari o personali formati con competenze certificate e iscritti in appositi albi territoriali;

g) il supporto di reti solidali a integrazione dei servizi garantiti dalle reti istituzionali, al fine di ridurre il possibile isolamento sociale del *caregiver* familiare e di assicurarli un contesto sociale di supporto nella gestione delle persone non autosufficienti;

h) il supporto di gruppi di mutuo soccorso al fine di favorire il confronto e lo scambio di esperienze;

i) consulenze e contributi per l'adattamento dell'ambiente domestico dell'assistito;

l) domiciliarizzazione delle visite specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento dell'assistito, compatibilmente con la disponibilità del personale medico e l'organizzazione dei servizi sanitari.

Art. 5.

(Valorizzazione e sostegno della conciliazione tra attività lavorativa e attività di cura e di assistenza)

1. Per favorire la valorizzazione professionale, l'accesso o il reinserimento lavorativo del *caregiver* familiare, l'esperienza maturata nell'attività di assistenza e cura riconosciuta ai sensi dell'articolo 3 è riconosciuta come competenza certificabile dagli organismi competenti secondo quanto previsto dal decreto legislativo 16 gennaio 2013, n. 13, e dalle normative regionali di riferimento.

2. Nel caso di *caregiver* familiari inseriti in percorsi scolastici, il riconoscimento delle competenze di cui al comma 1 contribuisce a formare i crediti formativi per attività extrascolastiche ai sensi del regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 giugno 2009, n. 122.

3. Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, di seguito denominata «Conferenza Stato-regioni», attiva specifici programmi per il supporto alla collocazione o ricolloca-

zione dei *caregiver* familiari al termine della loro attività di cura e di assistenza, tramite interventi e azioni di politica attiva nell'ambito dei servizi per l'impiego.

4. Ai fini della conciliazione dell'attività lavorativa con quella di cura e di assistenza del *caregiver* familiare, i permessi previsti dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104, sono estesi anche ai *caregiver* familiari assunti con ogni forma di contratto di lavoro subordinato e parasubordinato.

5. Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, d'intesa con la Conferenza Stato-regioni favorisce la stipula di intese e di accordi tra le associazioni sindacali dei lavoratori e le associazioni di datori di lavoro volti a consentire:

a) una maggiore flessibilità oraria e lo sviluppo di servizi di *welfare* aziendale o interaziendale;

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

Art. 6.

(Sostegno economico alle attività di cura e di assistenza)

1. Il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, d'intesa con la Conferenza Stato-regioni, promuove accordi con le rappresentanze delle compagnie assicurative che prevedano premi agevolati per le polizze eventualmente stipulate dal *caregiver* familiare che opera nell'ambito del piano di cura di cui all'articolo 3, per la copertura degli infortuni o della responsabilità civile collegati all'attività prestata.

2. Ai fini delle imposte sui redditi, al *caregiver* familiare è riconosciuto il beneficio della detraibilità dal reddito ovvero del credito d'imposta relativamente al 50 per cento delle spese sostenute per la cura del proprio assistito nell'ambito del piano di cui all'arti-

colo 3 e fino ad un importo massimo di 1.000 euro annui.

3. Alle persone beneficiare di assegni di cura erogati dalle regioni o dalle province autonome di Trento e di Bolzano, il beneficio di cui al comma 2 è riconosciuto anche nel caso in cui l'assistenza domiciliare sia prestata da un *caregiver* familiare di cui all'articolo 3.

Art. 7.

(Azioni di sensibilizzazione)

1. Al fine di sensibilizzare la comunità sul valore sociale del *caregiver* familiare, è istituita in collaborazione con le associazioni e con gli organismi operanti nel settore della cura e dell'assistenza familiare, nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, la Giornata nazionale del *caregiver* familiare, da celebrare ogni anno l'ultimo sabato del mese di maggio.

2. Il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca, d'intesa con il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, promuove nelle scuole secondarie di primo e secondo grado campagne d'informazione volte alla sensibilizzazione sul valore sociale dell'attività di cura e di assistenza familiare.

Art. 8.

(Indagine multiscopo)

1. Ai fini della rilevazione quantitativa dell'attività di cura e di assistenza familiare, la Presidenza del Consiglio dei ministri incarica l'Istituto nazionale di statistica di inserire nel censimento generale della popolazione specifici quesiti ed effettuare indagini

multiscopo mirate ad approfondire aspetti qualitativi rilevanti ai fini dell'adeguamento delle politiche in materia.

Art. 9.

(Copertura finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, determinati nel limite massimo di 15 milioni di euro annui per ciascuno degli anni 2016, 2017 e 2018, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2016-2018, 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 2016, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

2. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

