

# **CAMERA DEI DEPUTATI**

## **COMMISSIONE XI AFFARI SOCIALI**

ATTI CAMERA N. 114-159-307-344-998-1426-1461-1690

“DISPOSIZIONI PER IL RICONOSCIMENTO ED IL SOSTEGNO DELL’ATTIVITÀ  
DI ASSISTENZA E DI CURA SVOLTA DAL CAREGIVER FAMILIARE”

**Memoria della  
FISH**

**Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap**

*Audizione informale*

*3-VII- 2024*

## Premessa

La presente memoria è resa su richiesta su richiesta della XI Commissione Permanente Affari Sociali della Camera dei Deputati, che procede all'audizione informale delle organizzazioni maggiormente rappresentative del mondo delle persone con disabilità e loro famigliari, nell'ambito dell'esame degli atti Camera n. 114,159,307,344,998,1426,1461,1690 recanti "Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno dell'attività di assistenza e di cura svolta dal caregiver familiare".

Il presente documento è frutto di un lavoro di condivisione con Anffas, organizzazione pure convocata per l'audizione, e con l'intera rete associativa della FISH – Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap su un tema molto sentito, di cui si attende da tempo la discussione ed il riconoscimento normativo.

Sono circa sette milioni le persone che in Italia svolgono lavoro di assistenza come caregiver famigliari di un proprio caro con disabilità. Chi ricopre questo ruolo lo fa spesso a discapito della propria qualità di vita, per non parlare dell'assenza di simmetrie di genere, dato che assai di frequente sono le donne a svolgere il ruolo di caregiver all'interno delle famiglie, acquisendo ogni necessaria competenza solo attraverso lo svolgimento dell'attività di cura.

I caregiver rischiano di perdere i propri diritti, la determinazione della qualità della propria vita, il proprio posto di lavoro, opportunità di carriera e di formazione, a causa dell'intensità dell'impegno che l'assistenza al proprio caro richiede. Per non parlare dei rischi di isolamento sociale, di deprivazione economica e *burnout* psicologico e salutare che essi corrono, occupandosi il più delle volte, quasi completamente da soli, della persona che assistono, ventiquattro ore su ventiquattro.

Il nostro ordinamento prevede una definizione di caregiver, contenuta nell'articolo 1 comma 255 della legge di bilancio 2017, tuttavia non v'è alcun riconoscimento giuridico di questa figura, pur se l'Italia con la legge 18/2009 ha recepito la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità.

Altresì le Raccomandazioni del Comitato ONU all'Italia del 2022 hanno chiesto al nostro Paese di garantire i supporti nelle opere di assistenza ai caregiver famigliari, ciò significa garantire i diritti

delle persone con disabilità che essi assistono, nonché tutelare i diritti dei cittadini che svolgono un importantissimo ruolo nell'ambito della rete di assistenza. L'Organo di trattato ha inoltre raccomandato di riconoscere lo status giuridico di caregiver con tutte le tutele connesse, proprio a causa dell'interconnessione essenziale tra aiuti e supporti agli assistenti familiari ed effettiva garanzia dei diritti delle persone con disabilità. Come afferma il Comitato, invero, l'assistito di un caregiver discriminato e leso nella qualità della vita, vedrà a sua volta danneggiata la propria qualità di vita. Si parla quindi di "discriminazione per associazione".

Non vi sono che limitate tutele ed agevolazioni, basti pensare ai permessi previsti dalla legge 104/1992, al congedo parentale per i genitori di bambini con disabilità, o al Fondo per i caregiver istituito qualche anno fa e mai propriamente utilizzato, misure insufficienti a dare loro i supporti e gli aiuti di cui hanno bisogno.

Oltre a rispettare i principi contenuti nella Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, occorre ripianare un *vulnus* giuridico derivante dal mancato riconoscimento dello status di caregiver a livello legislativo nazionale, posto che già sei regioni italiane (Lazio, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Calabria e Campania) hanno legiferato sul tema, ovviamente con evidenti discrasie nella definizione del ruolo, nel riferimento al PAI invece che al progetto di vita programmato e personalizzato di cui alla legge delega 227/2021, negli stanziamenti e nei servizi dedicati e supporti previsti. Detto disallineamento normativo nazionale e regionale comporta una disegualianza di fatto.

### *Proposte della Federazione italiana per il superamento dell'handicap*

La FISH si batte da anni con forza, accanto alle persone con disabilità e alle loro famiglie per vedere realizzato il riconoscimento del caregiver familiare e la nascita di un *welfare*, che lo aiuti e sostenga quanto serve e nei modi giusti. A riguardo si sintetizzano le proposte della Federazione:

- Definire caregiver chi si prende cura in modo costante e per lunghi periodi di tempo di persone con disabilità grave o gravissima, in condizioni di dipendenza fisica assoluta e cronica da qualcun altro, ovvero che necessitino di supporti continuativi ed intensivi, oppure con disturbi del neuro sviluppo che vadano seguiti dalla nascita per tutta la vita. Coloro che, dunque, che si prendano cura delle persone con disabilità in possesso del

riconoscimento ex articolo 3 comma 3 legge 104/1992 e dell'indennità di accompagnamento. Detta figura va individuata, inoltre, in un singolo soggetto familiare convivente, in un ruolo che può essere supplito da altra figura pure familiare e convivente, non nello stesso periodo in cui venga ricoperto da altri, ovvero unicità e precisa identificabilità del ruolo, potendo altri famigliari supplire al ruolo in modo alternativo e sostitutivo. Si propone quindi di modificare la definizione di caregiver familiare contenuta nell'articolo 1 della legge 27 dicembre 2017, n. 205 come della persona che per scelta volontaria si occupa e si prende cura per almeno dodici mesi 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 parente entro il terzo grado o affine entro il secondo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, sia in possesso della certificazione di cui all'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104 e sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18, o ai sensi della legge 27 maggio 1970, n. 382. La funzione dev'essere considerata sostituibile identificando un caregiver "secondario", purché convivente, che possa subentrare nel ruolo del caregiver "primario" in caso di impossibilità a svolgere il lavoro di cura ed assistenza.

- Potenziare politiche di sviluppo del *welfare* di comunità e di prossimità che vadano a valorizzare ed integrare la figura del caregiver familiare nella rete di assistenza sociosanitaria, educativa ed alla persona. Questo per assicurare che l'assistente familiare non corra rischi di isolamento sociale, di perdita del lavoro e di marginalizzazione anche nelle altre relazioni familiari.
- Considerare il ruolo di Caregiver come quello di chi assiste la persona con disabilità, lo supporta nella vita di relazione, collabora al suo benessere psicologico e fisico, lo aiuta a muoversi e, nell'adempimento degli obblighi burocratici, coopera, in armonia con gli operatori che realizzano quanto stabilito nel progetto di vita della persona con disabilità, e che sia referente di tale progetto. Il suo ruolo è quello di integrare e valorizzare i servizi di assistenza di cui la persona con disabilità può usufruire, diventandone, appunto, referente, non potendosi, tuttavia, mai in alcun modo sostituire ad essi, nel pieno rispetto dell'autonomia e della determinazione dell'assistito.

- Coinvolgere le associazioni del Terzo Settore, in particolare quelle che più rappresentano le istanze delle persone con disabilità e dei caregiver familiari, nella stesura delle politiche sanitarie, sociosanitarie, assistenziali e nei meccanismi di monitoraggio e valutazione,
- Stabilire la possibilità che il ruolo del caregiver non sia incompatibile con l'eventuale e contestuale assunzione da parte dell'assistito con la stipulazione di un contratto tra la persona con disabilità assistita e l'assistente familiare, anche contratto per assistenza o per qualsiasi altro incarico o di attuazione dei progetti di vita indipendente. La funzione di caregiver familiare come individuata, non è incompatibile con la contestuale assunzione verso la medesima parte assistita, anche con una forma di contrattualizzazione, della funzione di assistente personale o di qualsiasi altra tipologia di incarico, ivi compreso quello per la vita indipendente, finanziato da specifici interventi o programmi d'intervento statali, regionali o locali attraverso voucher, assegni di cura, budget di progetto o simili, fatti salvi gli specifici requisiti previsti per ciascuno di essi e fermo restante il principio di libera scelta.
- Prevedere una copertura a carico dello Stato di contributi figurativi, equiparati a quelli da lavoro domestico, corrispondenti a 54 ore settimanali per il periodo di assistenza e cura prestato, a partire dal momento in cui viene comunicato il decreto di nomina del caregiver o della designazione ovvero, in alternativa, riconoscere a tale figura un'indennità di ruolo.
- Prevedere interventi di sostegno di sollievo, di emergenza o programmati che aiutino il caregiver in caso in cui non sia in grado, per proprie ragioni di salute o qualora non possa usufruire degli aiuti e controlli medici di cui ha bisogno, di svolgere momentaneamente il proprio ruolo, e con ciò ideando soluzioni organizzative per visite a domicilio, oppure nomine provvisorie e temporanee con un caregiver sostituto.
- Esonerare i caregiver studenti dall'obbligo di frequenza delle lezioni universitarie a causa del loro ruolo.
- Riconoscere crediti formativi al loro ruolo di assistenza sia in ambito scolastico che universitario e non solo nelle materie sanitarie poiché l'attitudine alla cura è competenza trasversale qualificabili come *soft skills*.
- Indurre tutte le Regioni a riconoscere capacità di cura ottenute grazie al proprio ruolo di caregiver come competenze e titoli lavorativi.

- Riconoscere il diritto per i caregiver lavoratori a rimodulare l'orario di lavoro, in modo compatibile con l'attività di assistenza e di cura prestata, anche attraverso il lavoro agile, nonché il diritto prioritario di scelta della sede di lavoro ed alla flessibilità oraria.
- Prevedere incentivi per le aziende che assumano caregiver e consentire sostegni aziendali come ferie solidali. Coinvolgimento delle risorse umane che ricoprono detti ruoli, in percorsi formativi atti a condividere o testare le capacità trasversali acquisite in termini di cura, *multitasking*, gestione degli imprevisti, semplificazione dei processi.
- Organizzare campagne di sensibilizzazione e coscientizzazione della condizione e dei bisogni dei caregiver familiari, anche nelle scuole.
- Attivare la rilevazione dei dati ISTAT anche relativamente alle figure di caregiver.

Con queste indicazioni la Federazione vuole arrivare ad una piena tutela degli assistenti familiari, in modo tale che essi non siano più lasciati da soli e sovraccaricati nel lavoro di cura delle persone con disabilità, e che tutti abbiano una vita dignitosa in cui i propri diritti siano assicurati.

*Analisi delle pdl in esame n. 114, 159, 307, 344, 998, 1426, 1461, 1690  
e proposte emendative Fish\_Ets*

**PDL 114**

Valutiamo positivamente la PDL 114 che mira a recepire sostanzialmente le impostazioni suggerite da questa Federazione. Si evidenziano solo alcune integrazioni/sostituzioni, come a seguire.

Art. 1 comma 3 si chiede integrare: *“L'attività di cura del caregiver familiare si svolge con le modalità più opportune in relazione alla situazione di bisogno della persona assistita e sempre nel rispetto dell'autodeterminazione dell'assistito”*

Art. 2 comma 1 lettera a e b sostituire con quanto segue : *“a) si definisce caregiver familiare la persona che per scelta volontaria si occupa e si prende cura per almeno dodici mesi 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 parente entro il terzo grado o affine entro il secondo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, sia in possesso della certificazione di cui all'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104 e*

*sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18, o ai sensi della legge 27 maggio 1970, n. 382; b) assistito la persona assistita dal caregiver familiare e che è beneficiaria dell'indennità di accompagnamento ed a cui è stata riconosciuta la condizione di disabilità grave ex art. 3 della legge 104/1992;*

Art. 3 comma 1 integrare “per l’assistenza alla stessa persona *allo stesso tempo*”

Art. 3 comma 2 integrare “*altro formato accessibile*”

Art. 3 comma 4 integrare “*dal progetto individuale di cui alla legge 8 novembre 2000 n. 328 dal progetto di vita programmato e personalizzato ai sensi della legge delega 227/2021 e decreti attuativi o dagli eventuali altri piani di intervento previsti per ogni contesto e momento della vita*”

Art. 4 integrare riferimento alla *legge delega 33/2023*

Art. 4 lettera e) sostituire riferimento a PAI e indicare “*mediante indicazione degli estremi del progetto di vita personalizzato e programmato e/o degli altri piani di intervento previsti...*”

Art. 5 eliminazione del comma 2 fino alla lettera c)

Art. 6 inserire al comma 2 “*...percorsi scolastici o universitari, il riconoscimento delle competenze di cui al comma 1 contribuisce a formare i crediti formativi per attività extra scolastiche o extra universitarie ai sensi del decreto legislativo 13 aprile 2017 n. 62 e della legge 240/2010 e, per imprese e agenzie del lavoro, la qualifica sia valutabile come soft skill sia per il recruitment che per l’assessment dei dipendenti*”

## **PDL 159**

Valutiamo positivamente la PDL 307 che mira a recepire sostanzialmente le impostazioni suggerite da questa Federazione. Si evidenziano solo alcune integrazioni/sostituzioni, come a seguire.

Art. 2 indicare nella definizione generale che il caregiver è colui che per scelta volontaria si occupa e si prende cura per almeno dodici mesi 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 parente entro il terzo grado o affine entro il secondo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, sia in possesso della certificazione di cui all’articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104 e sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18, o ai sensi della legge 27 maggio 1970, n. 382.

Art. 3 comma 2 integrare dopo “*assistenza individuale o altro piano*”

Art. 4 inserire *lettera m) azioni di sensibilizzazione per consapevolizzare sul valore sociale e la particolare condizione del caregiver, del caregiver lavoratore o studente, da svolgersi anche nelle scuole*”

Art. 5 comma 2 integrare “*nel caso di caregiver familiari inseriti in percorsi scolastici o universitari, il riconoscimento delle competenze di cui al comma 1, contribuisce a formare i crediti formativi ai sensi del decreto legge 30 aprile 2022 n. 36 e del regolamento di cui al DPR 22 giugno 2009 n. 122 ed extrauniversitari legge 240 del 2010, e, per imprese e agenzie del lavoro, la qualifica sia valutabile come soft skill sia per il recruitment che per l’assessment dei dipendenti*”

Art. 5 comma 4 inserire “*lettera c) priorità nella scelta delle sedi di lavoro*”

### **PDL 307**

La PDL 307 pur se sostanzialmente condivide alcune impostazioni suggerite da questa Federazione, tuttavia va contestata nella parte in cui elimina completamente il diritto di cui alla legge 104/1992 ad avere più referenti familiari per i permessi di cui alla legge citata, non riconosce inoltre nessuna premialità alle competenze acquisite. Si evidenziano alcune integrazioni/sostituzioni, come a seguire.

Art. 1 sostituire con “*Lo Stato riconosce e tutela la figura del caregiver familiare modificando l’articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205, definendo caregiver familiare la persona che per scelta volontaria si occupa e si prende cura per almeno dodici mesi 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 parente entro il terzo grado o affine entro il secondo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, sia in possesso della certificazione di cui all’articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104 e sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18, o ai sensi della legge 27 maggio 1970, n. 382, e ne riconosce il valore sociale ed economico connesso ai rilevanti vantaggi che dalla sua attività trae l’intera collettività. Detta qualifica di caregiver familiare non può essere riconosciuta a più di una persona per lo stesso soggetto assistito allo stesso tempo*”

Art. 2 eliminare completamente, ponendosi in contrasto con il riconosciuto diritto di cui alla legge 104/1992 ad avere più referenti familiari per i permessi di cui alla legge citata.

Art. 3 comma 1 riconoscimento, in alternativa all'indennità, *di copertura contributi figurativi equiparati a quelli di lavoratori domestici a carico dello Stato, per il periodo di assistenza e di cura effettivamente svolto in costanza di convivenza*

Art. 5 comma 2 eliminare “*Ai fini dell’attuazione del comma 1, sono comprese nei LEP da garantire al caregiver familiare secondo le graduatorie predisposte dalle regioni sulla base di principi omogenei di equità e di ragionevolezza, che tengano conto della situazione generale socio-economica del nucleo familiare dell’assistito, nonché della certificazione di cui all’articolo 8, comma 1, lettera e), le seguenti misure:...*

Art. 5 aggiungere alla lettera “h) opportunità di informazione al fine di sviluppare una maggiore consapevolezza rispetto al ruolo svolto dal caregiver familiare, al suo valore sociale e ai rilevanti vantaggi che ne trae la collettività *attività di sensibilizzazione da svolgere anche nelle scuole in modo tale da rendere nota la particolare condizione del caregiver e del caregiver studente”.*

Art. 6 aggiungere *comma 4 Agli studenti caregiver impegnati in percorsi scolastici o universitari vengono riconosciuti dei crediti formativi extrascolastici o extrauniversitari per l’attività di cura che svolgono ex legge 240/2010”*

Art. 8 comma 1 modificare dalla lettera c) a seguire “c) la copia del verbale di riconoscimento al soggetto assistito *dell’indennità di accompagnamento* d) la copia del piano assistenziale individuale *o di altro programma/progetto* ove previsto, attestante la quantità e la qualità dell’attività svolta a favore del soggetto assistito da parte del caregiver familiare, ovvero la copia della dichiarazione di presa in carico del soggetto assistito da parte dei servizi sociali del comune dove questi risiede; e) la copia del verbale di riconoscimento dello stato di gravità al soggetto assistito ai sensi dell’articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104; f) la dichiarazione, da parte del soggetto assistito, *prodotta in formato accessibile per permettere alla persona di esprimersi* o del suo amministratore di sostegno ovvero del tutore qualora il soggetto assistito non sia in grado di farlo autonomamente, dell’espressa disponibilità a sottoporsi a una visita di accertamento da parte delle commissioni mediche di cui all’articolo 1 della legge 15 ottobre 1990, n. 295, ai fini della verifica dello stato di non autosufficienza dello stesso familiare assistito; g) i documenti che attestano la cittadinanza italiana del caregiver familiare e del

*soggetto assistito. specifico per l'accesso del caregiver familiare ai benefici previsti dalla presente legge, da parte delle commissioni mediche di cui all'articolo 1 della legge 15 ottobre 1990, n. 295, ai fini della verifica dello stato di non autosufficienza dello stesso familiare assistito; g) ~~i documenti che attestano la cittadinanza italiana del caregiver familiare e del soggetto assistito.~~*"

## **PDL 344**

Valutiamo positivamente la PDL 344 che mira a recepire le medesime impostazioni suggerite da questa Federazione. Si evidenziano solo alcune integrazioni/sostituzioni, come a seguire.

Art. 2 comma 1 sostituire con quanto segue" *si definisce caregiver familiare: **si definisce caregiver familiare la persona che per scelta volontaria si occupa e si prende cura per almeno dodici mesi 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 parente entro il terzo grado o affine entro il secondo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, sia in possesso della certificazione di cui all'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104 e sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18, o ai sensi della legge 27 maggio 1970, n. 382; b) si definisce « assistito » la persona assistita dal caregiver familiare titolare dell'indennità di accompagnamento e a cui è stata riconosciuta la condizione di gravità ex art 3 comma 3 legge 104/1992.***"

Art.2 rimuovere completamente il comma 2

Art 3 comma 1 integrare dopo *"La qualifica di caregiver familiare non può essere riconosciuta a più di un familiare riconosciuta a più di un familiare **allo stesso tempo**"*

Art. 3 comma 2 integrare *"L'atto di nomina del caregiver familiare è redatto per scrittura privata **in formato accessibile per garantire all'assistito firmatario di esprimere le proprie volontà**"*

Art.3 rimuovere completamente il comma 4 perché in contrasto con il riconoscimento recente della possibilità di avere più di un referente per i permessi previsti dalla legge 104/1992.

Art 3 comma 5 integrare dopo:" *ove previsto **o di altro programma**"*

Art 4 comma 1 lettera d) integrare dopo:" *copia del PAI **o di altro progetto**"*

Art 5 comma 2 eliminare: ~~*garantire al caregiver familiare, secondo le graduatorie formate sulla base di principi di equità e ragionevolezza.*~~

Art. 5 comma 2 lettera i) integrare con quanto segue :” i) *opportunità di informazione al fine di sviluppare maggiore consapevolezza rispetto al ruolo svolto dal caregiver familiare, al suo valore sociale e ai rilevanti vantaggi che ne trae la collettività. Attività da svolgere anche nelle scuole per sensibilizzare sulla situazione e valore del caregiver studente.*”

Art 6 comma 2 integrare con quanto segue:” *Per i caregiver familiari inseriti i percorsi scolastici, ovvero universitari il riconoscimento delle competenze di cui al comma 1 contribuisce a formare i crediti formativi per attività extrascolastiche ai sensi del decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 62 ovvero extrauniversitari ex legge 240 del 2010*”

Art. 7 eliminare completamente il comma 1, perché ripetitivo dell’art 2 come modificato.

Art. 9 comma 2 integrare con quanto segue:” *I decreti legislativi di cui al comma 1 sono adottati su proposta del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro della salute e con il Ministro dell’economia e delle finanze e con il Ministro per le disabilità.*”

## **PDL 998**

Art. 1 comma 1 integrare come segue:” *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 anche 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 comma 2 integrare con quanto segue:” *le attività, per suo conto, tenendo conto delle sue volontà meglio espresse*”, perché il diritto all’autodeterminazione della persona con disabilità dev’ essere sempre tenuta in considerazione.

Art.2 sostituire il comma 4 con quanto segue:” *4. L’azioni di assistenza, supporto e organizzazione descritte, sono compiute dal caregiver, secondo la volontà del suo assistito e il suo diritto all’autodeterminazione*”

Art. 3 armonizzare il comma 2 con il lavoro del tavolo tecnico sull’Amministrazione di Sostegno, istituito presso il Ministero della Giustizia.

Art. 4 sostituire il comma 4 come segue:” *In alternativa all’indennità prevista nel comma 1, il caregiver può accedere al 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.*”

Art. 5 comma 2 sostituire la lettera e) con quanto segue:” *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;*

Art 8 comma 3 integrare con quanto segue: “*Le persone iscritte nel registro di cui al comma 1 eleggono propri rappresentanti al fine di costituire una consulta, di cui fanno parte anche i rappresentanti delle associazioni delle persone con disabilità*”.

## **PDL 1426**

Valutiamo positivamente la PDL 1426 che mira a recepire le medesime impostazioni suggerite da questa Federazione. Si evidenziano solo alcune integrazioni/sostituzioni, come a seguire.

All’ Art. 2 comma 1 modificare “*...si definisce caregiver familiare la persona che per scelta volontaria si occupa e si prende cura per almeno dodici mesi 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 parente entro il terzo grado o affine entro il secondo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, sia in possesso della certificazione di cui all’articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104 e sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18, o ai sensi della legge 27 maggio 1970, n. 382..*” detta variazione è richiesta per il riconoscimento congiunto della condizione di disabilità grave e dell’indennità di accompagnamento.

All’ Art. 3 comma 1 integrare “*..che necessitano di interventi sociali, socio-sanitari e sanitari, sempre nel rispetto dell’autodeterminazione della persona assistita*” perché il diritto all’autodeterminazione della persona con disabilità dev’essere sempre tenuta in considerazione

All’ Art. 3 comma 6 è previsto che all’interno del piano assistenziale individuale possa essere riconosciuto il ruolo di caregiver familiare a più di una persona per lo stesso assistito, purché sia

individuato il caregiver principale. A riguardo la Federazione sottolinea l'opportunità di individuare un unico caregiver di riferimento che possa essere agevolmente sostituito nel tempo, in modo che anche i meccanismi di premialità siano più facilmente riconducibili e verificabili.

All' Art. 9 comma 3 inserire “ *la detrazione di cui al comma 2 è riconosciuta anche nel caso in cui il caregiver partecipi all'assistenza domiciliare.*” Il caregiver è infatti un degli elementi della rete assistenziale, non essendo l'unico a cui riferirsi.

L'Art. 10 andrebbe diversamente rubricato potendosi prevedere oltre alla Relazione alle Camere anche la raccolta dati a cura dell'ISTAT: Art. 10. (Relazione alle Camere e **raccolta dati**), potendosi così prevedere un ulteriore comma 3 così formulato :” *3. L'ISTAT provveda a una raccolta dati annuale sull'attività prestata dai caregiver in termini di tipologia, impegno orario, livello di formazione, distribuzione sul territorio, problemi di integrazione con i servizi e di conciliazione assistenza- lavoro.*”

## **PDL 1461**

All'Art. 1, essendo prevedibile anche la possibilità di assunzione del caregiver, si chiede che venga espunto il riferimento alla gratuità citato al comma 1. La funzione di caregiver familiare, infatti, non è incompatibile con la contestuale assunzione verso la medesima parte assistita, anche con una forma di contrattualizzazione, della funzione di assistente personale o di qualsiasi altra tipologia di incarico, ivi compreso quello per la vita indipendente, finanziato da specifici interventi o programmi d'intervento statali, regionali o locali attraverso voucher, assegni di cura, budget di progetto o simili, fatti salvi gli specifici requisiti previsti per ciascuno di essi e fermo restante il principio di libera scelta.

All'art. 2 si chiede radicale modifica “*Al soggetto si definisce caregiver familiare la persona che per scelta volontaria si occupa e si prende cura per almeno dodici mesi 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 parente entro il terzo grado o affine entro il secondo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, sia in possesso della certificazione di cui all'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104 e sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18, o ai sensi della legge 27 maggio 1970, n. 382 per almeno quaranta ore settimanali, è riconosciuta, qualora ne faccia*

*richiesta, la qualifica di caregiver familiare. 2. La qualifica di caregiver familiare non può essere riconosciuta a più di un familiare per l'assistenza alla stessa persona **allo stesso tempo**. Anche qui valutare più caregiver come detto prima 3. ~~In presenza di riconoscimento della qualifica di caregiver familiare di cui al comma 1, i benefici riconosciuti ad altro soggetto per lo stesso familiare ai sensi dell'articolo 33 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, sono ridotti di due terzi~~” La proposta non solo elimina la possibilità di più referenti, ma riduce altresì la quantità dei benefici previsti all'articolo 33 della legge 5 febbraio 1992, n. 104. Il legislatore è altresì impegnato ad una revisione della legge 104/1992, ispirato a principi con cui il dettato della proposta in esame non è certamente allineato.*

All'art. 4 comma 1 si chiede che venga inserito che la tutela previdenziale sia inserita in alternativa all'indennità prevista dall'art. 3 della medesima proposta di legge. Quindi aggiungendo “...a quelli da lavoro domestico (*assistenti familiari*), **in alternativa** all'indennità a carico dello Stato...”

All'art. 7 comma 2 si chiede il riconoscimento delle competenze tanto nei percorsi scolastici quanto in quelli universitari, pertanto se ne chiede la modifica come di seguito: “ *Per i caregiver familiari inseriti in percorsi scolastici o universitari*”

All'art. 8 venga aggiunto ulteriore comma che preveda “**d) servizi di sollievo per caregiver come opzione di sostituzione del caregiver in caso di necessità o vacanza, per permettere una buona qualità della vita e la possibilità di essere visitato a domicilio aggiungere azioni di sensibilizzazione nelle scuole.**”

## **PDL 1609**

Rispetto alla proposta 1609 la Federazione si pone in modo fortemente critico, mancando le previsioni di sistemi di sollievo e di supporto dei caregiver, il riconoscimento delle capacità acquisite nella loro funzione, non prevede né contributi assicurativi né assicurazione.

Neanche la definizione del ruolo di caregiver rispecchia la definizione espressa e riconosciuta dalla Federazione e dalle altre PDL in esame.

Anche i percorsi di formazione sono dedicati esclusivamente agli operatori sanitari, mentre nessuna formazione a supporto della loro attività è prevista per i caregiver stessi.

## *Proposta di legge unificata FISH\_Ets - ANFFAS*

Sulla scorta delle questioni emerse sul “Tavolo Tecnico per l’analisi e la definizione di elementi utili per una legge statale sui caregiver familiari” istituito dal Ministero per le disabilità, questa Federazione, in accordo con l’associazione pure chiamata in audizione ANFFAS, organizzazione già aderente alla FISH, propone un testo di legge unificato, di seguito riportato.

### PROPOSTA PER TESTO UNIFICATO

“Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”

Art. 1

(Oggetto e finalità)

1. Lo Stato riconosce 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, e riconosce il valore sociale ed economico connesso ai rilevanti vantaggi che dalla sua opera trae l'intera collettività. A tal fine supporta e valorizza il caregiver familiare con adeguati sostegni per garantirne la migliore qualità di vita possibile e libertà nell’affermazione della propria personalità.
2. Nel potenziamento delle politiche di sviluppo del welfare di comunità e di prossimità, lo Stato individua modalità per il riconoscimento, la valorizzazione e l’integrazione della figura del caregiver familiare quale risorsa nella rete dei servizi sociali, educativi, socio-sanitari e sanitari e delle reti territoriali di assistenza alla persona, nonché per prevenirne le forme di isolamento familiare, l’abbandono dell’attività lavorativa e la marginalizzazione sui posti di lavoro e nelle relazioni sociali causate dall’attività del prendersi cura. Lo Stato individua gli ambiti di competenza diretta e stabilisce i principi a cui le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sono tenute ad attenersi nella definizione dei propri interventi, nel rispetto delle vigenti normative in materia e rispettive competenze.
3. Le finalità della presente legge sono perseguite in coerenza con quanto previsto dagli articoli 2, 3, 32, 35, primo comma, 36, 38, 117, secondo comma, lettere m) e o) e 118, quarto comma, della Costituzione, nonché dalla lettera x) del Preambolo e dall’articolo 19 della Convenzione delle

15

Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, approvata a New York il 13 dicembre 2006 e ratificata ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18, dagli articoli 5, 8, 9 e 39 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, , e dagli articoli 14, 16 e 22 della legge 8 novembre 2000, n.328, in particolare, in merito al diritto di ciascuna persona con disabilità, nel rispetto del proprio progetto individuale di vita, alla partecipazione e all'inclusione sociale a vivere, nel modo più possibile indipendente, nel proprio contesto, ed a veder supportata e valorizzata la persona che svolge la funzione di caregiver, la sostiene e le fornisce un supporto per il mantenimento di un degno ed adeguato livello di qualità di vita, nell'ambito del proprio progetto individuale di vita.

4. Le finalità della presente legge sono perseguite in coerenza con quanto previsto dagli articoli 2, 3, 32, 35, primo comma, 36, 38, 117, secondo comma, lettere m) e o) e 118, quarto comma, della Costituzione, nonché dalla lettera x) del Preambolo e dall'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, approvata a New York il 13 dicembre 2006 e ratificata ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18, dagli articoli 5, 8, 9 e 39 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, , e dagli articoli 14, 16 e 22 della legge 8 novembre 2000, n.328, in particolare, in merito al diritto di ciascuna persona con disabilità, nel rispetto del proprio progetto individuale di vita, alla partecipazione e all'inclusione sociale a vivere, nel modo più possibile indipendente, nel proprio contesto, ed a veder supportata e valorizzata la persona che svolge la funzione di caregiver, la sostiene e le fornisce un supporto per il mantenimento di un degno ed adeguato livello di qualità di vita, nell'ambito del proprio progetto individuale di vita.

5. L'attività di cura del caregiver familiare si svolge con le modalità più opportune in relazione alla situazione di bisogno della persona assistita. In particolare, il caregiver familiare assiste e si prende cura della persona, la sostiene nella vita di relazione, concorre al suo benessere psico-fisico e la aiuta nei suoi spostamenti e nel disbrigo delle pratiche amministrative, rapportandosi e integrandosi con gli operatori del sistema dei servizi sociali, educativi, socio-sanitari e sanitari professionali che forniscono attività di assistenza, di cura e di istruzione, secondo quanto riportato nel progetto individuale di cui ai successivi commi, divenendone referente familiare, nonché con l'eventuale figura di protezione giuridica nominata dal giudice tutelare, se diversa. Il caregiver familiare non sostituisce gli interventi, le prestazioni ed i servizi di cui può essere beneficiaria la persona assistita, ma li integra e li valorizza nell'ottica di una collaborazione nel garantire un

contesto inclusivo e solidale, oltre che ricoprire anche il ruolo di referente familiare rispetto ai vari servizi.

6. Nell'ambito del sistema integrato dei servizi sociali, educativi, socio-sanitari e sanitari-professionali delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano, al fine di favorire la permanenza della persona assistita al proprio domicilio, il caregiver familiare deve essere coinvolto in modo attivo nelle attività dei servizi competenti, con particolare riguardo alla valutazione multidimensionale delle persone in situazione di non autosufficienza o di disabilità, alla definizione del progetto individuale di cui all'articolo 18 del decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62 o del piano assistenziale individualizzato di cui all'articolo 27 del decreto legislativo 15 marzo 2024, n. 29, in qualsiasi altro contesto valutativo e ai piani per la gestione delle emergenze di protezione civile.

7. Ai fini dell'attuazione della presente legge si riconosce, valorizza e sostiene il ruolo delle Associazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità e non autosufficienti, ivi comprese quelle dei familiari e dei caregiver, quale parte attiva nell'elaborazione partecipata delle politiche sanitarie, socio-sanitarie e socio-assistenziali dedicate ai caregiver familiari, nonché nei processi di monitoraggio e valutazione.

## Art. 2

### (Definizione)

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

«Si definisce caregiver familiare la persona che per scelta volontaria si occupa e si prende cura per almeno dodici mesi 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 parente entro il terzo grado o affine entro il secondo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, sia in possesso della certificazione di cui all'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104 e sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18, o ai sensi della legge 27 maggio 1970, n. 382».

## Art. 3

(Riconoscimento della qualifica di caregiver familiare)

1. La qualifica di caregiver familiare di cui all'articolo 2 non può essere riconosciuta, per il medesimo periodo di tempo, a più di una persona per lo stesso assistito.
- .2. A seguito della nomina del caregiver familiare, nessuno degli altri familiari lavoratori, fatta eccezione per i genitori, o per i figli conviventi può avvalersi delle agevolazioni di cui all'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, in relazione alla stessa persona assistita.

Art. 4

(Modalità di accesso)

1. Per accedere ai benefici previsti dalla presente legge il caregiver familiare è tenuto a presentare all'Istituto nazionale della previdenza sociale (INPS) i seguenti documenti:
  - a) atto di designazione del caregiver familiare, secondo le modalità di cui al successivo comma 2;
  - b) copia del verbale di riconoscimento dello stato di gravità dell'assistito ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992, e copia del verbale di riconoscimento dell'indennità di accompagnamento ai sensi della legge n. 18 del 1980 o ai sensi della legge 27 maggio 1970, n. 382 ».
  - c) per i cittadini extracomunitari, autocertificazione di residenza in un comune del territorio italiano per almeno dieci anni, gli ultimi due dei quali in modo continuativo;
  - d) per i cittadini extracomunitari, copia del permesso di soggiorno UE per soggiornanti di lungo periodo;
  - e) certificazione dello stato di famiglia da cui risulti l'eventuale convivenza e la parentela o l'affinità o l'esistenza di uno dei rapporti civili di cui alla legge 20 maggio 2016, n. 76, tra il caregiver familiare e la persona assistita;
  - f) indicazione del progetto di vita o del piano assistenziale individualizzato o di altro piano di sostegni da cui si desuma l'attività di caregiver;
  - g) dichiarazione sostitutiva dell'atto di notorietà di non incorrere in circostanze ostative a ricoprire il ruolo con particolare riferimento ad eventuali procedimenti penali per reati contro la persona, la famiglia, nonché delitti contro la pubblica amministrazione, che diano luogo all'applicazione della sanzione dell'interdizione dai pubblici poteri;

h) dichiarazione di impegno del nominato a svolgere per scelta volontaria e non saltuaria, l'attività di caregiver familiare, a diventare referente familiare anche per la programmazione ed attuazione degli interventi a favore della persona assistita ed a dialogare con l'eventuale figura di protezione giuridica nominata dal giudice tutelare, se diversa, avendo il diritto di essere da questa costantemente informato, nonché a partecipare a percorsi formativi e programmi specificatamente dedicati allo svolgimento delle sue funzioni.

i) dichiarazione su eventuale contestuale svolgimento di altre attività e della loro compatibilità con la funzione assunta, fermo restante quanto previsto dal successivo comma 6.

2. L'atto di designazione del caregiver viene sottoscritto direttamente dalla persona da assistere o attraverso l'amministratore di sostegno, in base ai poteri di quest'ultimo, salvi i casi di interdizione e di inabilitazione nei quali l'atto di nomina è posto in essere rispettivamente dal tutore o dal curatore unitamente all'inabilitato. Nel caso in cui sia da designare come caregiver familiare il tutore stesso, l'atto di nomina deve essere sottoscritto dal protutore, mentre nel caso sia da nominare come caregiver familiare l'amministratore di sostegno stesso o il curatore stesso, il beneficiario dell'amministrazione di sostegno o l'inabilitato o tutti i soggetti di cui all'art. 417 del codice civile possono chiedere al giudice tutelare che si pronunci sul punto con decreto.

Fermi restanti i precedenti casi, nel caso comunque di impedimento alla sottoscrizione dell'atto di nomina, questo è espresso con videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona assistita di manifestare la propria volontà.

3. In qualsiasi momento, l'assistito può revocare il caregiver familiare, con comunicazione all'Inps e con le medesime modalità del precedente comma, il caregiver familiare, anche al fine della sua sostituzione. Nel caso in cui il caregiver sia un tutore, la richiesta di revoca può essere presentata dal protutore; nel caso in cui il caregiver sia curatore o amministratore di sostegno, l'inabilitato o il beneficiario dell'amministrazione di sostegno o tutti i soggetti di cui all'art. 417 del codice civile possono richiedere al Giudice tutelare che si pronunci sul punto con decreto.

4. Il decreto del Giudice tutelare di cui ai precedenti commi 2 e 3 è comunicato dall'interessato all'INPS ai fini dell'applicazione delle disposizioni della presente legge

5. In ogni caso, lo stato giuridico di caregiver e la sua funzione vengono meno al venir meno delle condizioni per il riconoscimento, per revoca o modifica di cui al comma 3, in caso di impedimento

permanente, sopravvenuta inidoneità psico-fisica certificata dal medico di base o morte del caregiver familiare o morte della persona assistita, dichiarate all'Inps.

#### Art. 5

##### (Tutela previdenziale)

1. Al caregiver familiare, che sia convivente con la persona assistita, è attribuita, a vari fini pensionistici, la copertura di contributi figurativi, equiparati a quelli da lavoro domestico (assistenti familiari), corrispondenti a 54 ore settimanali, a carico dello Stato per il periodo di lavoro di assistenza e cura, a decorrere dal momento della comunicazione della designazione all'Inps o dalla comunicazione del decreto di nomina di cui al sesto comma dell'art. 4 della presente legge.
2. In alternativa, alla tutela prevista nel precedente comma, al caregiver familiare, che sia convivente con la persona assistita, è data facoltà di optare per un'indennità da corrispondere secondo criteri, modalità ed entità determinate da un decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze e il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, previa intesa in sede di Conferenza unificata, da emanare entro centoventi giorni dall'entrata in vigore della presente legge.
3. La funzione di caregiver familiare come individuata dall'art. 2 della presente legge non è incompatibile con la contestuale assunzione verso la medesima parte assistita, anche con una forma di contrattualizzazione, della funzione di assistente personale o di qualsiasi altra tipologia di incarico, ivi compreso quello per la vita indipendente, finanziato da specifici interventi o programmi d'intervento statali, regionali o locali attraverso voucher, assegni di cura, budget di progetto o simili, fatti salvi gli specifici requisiti previsti per ciascuno di essi e fermo restante il principio di libera scelta.
4. La copertura dei contributi figurativi di cui al comma 1 è riconosciuta secondo modalità definite con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro per la famiglia, sentita la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, da adottare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge.

5. I contributi figurativi di cui ai commi precedenti, se superiori alle sei annualità, si sommano a quelli eventualmente già versati alla generalità delle casse di previdenza, per precedenti e successive attività lavorative, al fine di consentire l'accesso al pensionamento anticipato al maturare dei trenta anni di contributi totali. L'accesso anticipato al pensionamento matura anche in caso di trenta annualità di soli contributi figurativi.

6. Se durante il periodo di svolgimento dell'attività di cura ed assistenza, il caregiver familiare matura altri contributi, anche a fronte di quanto previsto dall'art. 4 comma 6 della presente legge, questi deve scegliere quali contributi far valere per il periodo in questione, al fine del raggiungimento dei trenta anni di contributi totali di cui ai fini del precedente comma. In ogni caso, i contributi non sono cumulabili se riferiti al medesimo periodo temporale.

7. I genitori di figli con disabilità congenita o acquisita in età evolutiva possono cumulare i seguenti benefici:

a) contributi figurativi, ai fini dei benefici di cui ai commi 1,2,3, e 4, calcolati a decorrere dal momento del riconoscimento per il figlio assistito di entrambe le condizioni di cui all'articolo 2;

b) diritto ad un'anticipazione per l'accesso alla pensione di due mesi per ogni anno intercorrente dal momento del riconoscimento per il figlio assistito di entrambe le condizioni di cui all'articolo 2, fino ad un limite di sessanta mesi.

8. In ogni caso, i genitori di figli con disabilità di cui all'art. 2 della presente legge che non abbiano potuto svolgere attività lavorativa per ragioni di assistenza agli stessi o che non abbiano contribuzione sufficiente al pensionamento secondo i criteri di cui ai precedenti commi, al compimento del sessantaduesimo anno di età, hanno diritto al riconoscimento di un trattamento pensionistico pari al minimo pensionistico Inps maggiorato del cinquanta per cento in caso di attività di assistenza svolta per un periodo intercorrente tra i dieci ed i quindici anni ovvero al doppio del trattamento minimo pensionistico Inps nel caso di attività di assistenza svolta per un periodo superiore ai quindici anni.

9. Il riconoscimento di caregiver familiare costituisce condizione di accesso ai benefici previsti dall'articolo 1, comma 179, della legge 11 dicembre 2016, n.232, come modificata dall'articolo 1, comma 473, della legge 27 dicembre 2019, n. 160.

#### Art. 6

(Adeguamento dei LEP e dei LEA in favore dei caregiver familiari)

1 Ferme restando le competenze del Servizio sanitario nazionale in materia di prevenzione, cura e riabilitazione, nonché le disposizioni in materia di integrazione socio-sanitaria di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001, e successive modificazioni, gli interventi di seguito indicati costituiscono il livello essenziale delle prestazioni sociali da garantire ai caregiver familiari, nei limiti delle risorse del Fondo nazionale di cui al successivo articolo 16, ferme restando le risorse ordinarie già destinate dalle regioni e dagli enti locali ed in coerenza con il progetto individuale della persona assistita:

- a) soluzioni di sostegno condivise nelle situazioni di emergenza personale o assistenziale, predisponendo, se necessario, un piano per fronteggiare l'emergenza già all'interno del progetto individuale, anche con la predeterminazione di altra figura in sostituzione provvisoria o tramite un apposito addendum ad esso;
- b) in caso di particolari situazioni di emergenza di ordine sanitario o di altro tipo, priorità degli specifici e necessari supporti che mettano il caregiver e la persona dalla stessa assistita in condizione di non subire ulteriori e particolari disagi o essere esposti a rischio della loro vita, anche tramite piani specifici a tal fine predisposti per tempo dalla Protezione Civile pure in relazione all'individuazione e censimento di dove le stesse vivono e quali urgenti interventi devono essere attivati e garantiti in tali situazioni;
- c) interventi di sollievo, di emergenza o programmati, mediante l'impiego di operatori socio-sanitari o socio-assistenziali in possesso della qualifica professionale come referenziata al Quadro nazionale delle qualificazioni, istituito con il decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali 8 gennaio 2018, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 20 del 25 gennaio 2018, anche attraverso l'istituzione di un apposito servizio di pronto intervento sociale per le situazioni di emergenze personali e familiari di cui all'articolo 22, comma 4, Legge 8 novembre 2000, n. 328, con sostituzioni temporanee, da svolgere presso il domicilio dell'assistito, ovvero mediante ricovero in idonea struttura che ne garantisca l'accudimento e la risposta ad eventuali emergenze, anche in caso di malattia grave, ricovero, visite e prestazioni specialistiche o impedimento del caregiver familiare. Gli interventi di cui al precedente periodo sono definiti in accordo con il caregiver familiare e on l'assistito o l'amministratore di sostegno, secondo i poteri di quest'ultimo, ovvero, nei casi di interdizione o inabilitazione, rispettivamente col tutore o unitamente al curatore;

- d) servizi di sollievo e di sostegno attraverso gli enti territoriali e le aziende sanitarie locali;
- e) supporto di assistenza di base mediante l'impiego di operatori socio-sanitari o socio-assistenziali in possesso della qualifica professionale come referenziata al Quadro nazionale delle qualificazioni, istituito con il citato decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali 8 gennaio 2018;
- f) consulenze e contributi per l'adattamento dell'ambiente domestico dell'assistito; sostegno ed incentivazione rivolti ai caregiver familiari lavoratori;
- g) percorsi preferenziali nelle strutture e servizi sanitarie al fine di ridurre i tempi di attesa per l'accesso alle prestazioni sanitarie per il caregiver familiare, nonché servizi dedicati per l'assistito;
- h) rilascio di apposita tessera di riconoscimento come caregiver familiare, al fine di consentire forme di priorità nel disbrigo di pratiche amministrative svolte nell'interesse dell'assistito e del caregiver familiare stesso;
- i) informazioni puntuali ed esaurienti 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 disponibili a livello nazionale e territoriale per il sostegno all'attività di assistenza e di cura;
- l) formazione, di persona e a distanza, anche avvalendosi delle esperienze delle associazioni delle persone con disabilità e dei familiari sugli elementi essenziali rispetto allo svolgimento dell'attività di cura e di assistenza e sulle strategie per affrontare e risolvere i problemi concreti legati al contesto in cui vive la persona da assistere;
- m) opportunità di informazione e di formazione al fine di sviluppare maggiore consapevolezza rispetto al ruolo svolto dal caregiver familiare, al suo valore sociale e ai rilevanti vantaggi che ne trae la collettività;
- n) supporto psicologico nella ricerca e nel mantenimento del benessere e dell'equilibrio personale e familiare, al fine di prevenire rischi di malattie da stress psico-fisico;

3. La Commissione nazionale per l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) e la promozione dell'appropriatezza nel Servizio sanitario nazionale, di cui all'articolo 1, comma 556, della legge 28 dicembre 2015, n. 208, ai sensi dell'articolo 1, comma 557, lettera b), della medesima legge n. 208 del 2015, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, acquisisce e valuta le proposte di inserimento nei LEA di nuovi servizi, attività e

prestazioni riservati ai caregiver familiari. Tra le prestazioni e i servizi di cui al periodo precedente si considerano essenziali quelli relativi alla domiciliarizzazione delle visite e delle prestazioni specialistiche cui deve sottoporsi il caregiver familiare o la persona da assistere, la cui erogazione sia disponibile anche in forma domiciliare, presso il domicilio dell'assistito e nei soli casi dovuti alla mancanza del personale qualificato atto alle sostituzioni temporanee di cui al comma 2, lettera b), del presente articolo.

4. Le disposizioni del presente articolo sono applicabili nelle regioni a statuto speciale e nelle province autonome di Trento e di Bolzano, compatibilmente con i rispettivi statuti e le relative norme di attuazione.

5. Nell'attuazione degli interventi del presente articolo si dà particolare riguardo ai caregiver familiari di una persona con disabilità congenita o acquisita in età evolutiva.

#### Art. 7

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

1. Il caregiver familiare lavoratore ha diritto, ove possibile, a una rimodulazione dell'orario di lavoro, compatibile con l'attività di assistenza e di cura da lui prestata, anche mediante modalità di lavoro agile.

2. Il caregiver familiare lavoratore ha diritto prioritario di scelta della propria sede di lavoro tra le sedi disponibili più vicine alla residenza dell'assistito.

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, attiva specifici programmi per il supporto alla collocazione o alla ricollocazione 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. Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, d'intesa con la Conferenza Stato-regioni, favorisce e promuove, anche ad integrazione di misure già esistenti, 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, prevedendo incentivi per i datori di lavoro con risorse a valere sulla parte di Fondo di cui al comma 1 dell'articolo 17;

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. 8

### (Riconoscimento delle competenze)

.1. Al fine di valorizzare le competenze maturate dal caregiver familiare nello svolgimento dell'attività di cura e di assistenza, nonché di agevolare l'accesso o il reinserimento lavorativo dello stesso al termine di tale attività, l'esperienza maturata in qualità di caregiver familiare è individuata come competenza certificabile dagli organismi competenti secondo quanto previsto dal decreto legislativo 16 gennaio 2013, n.13, e dalle normative regionali di riferimento ovvero quale credito formativo per l'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o di altre figure professionali dell'area sociosanitaria.

2. Per i 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 e del decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 62.

3. Entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, sentita la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, con proprio decreto di natura non regolamentare, adotta le disposizioni per il riconoscimento dell'esperienza maturata nell'attività di assistenza e cura, su richiesta degli interessati, ai fini dell'adempimento dell'obbligo di alternanza scuola-lavoro, di cui alla legge 13 luglio 2015, n.107 e successive modifiche ed integrazioni, agli studenti dell'ultimo triennio delle scuole secondarie superiori che svolgono l'attività di caregiver familiare o che convivono con l'assistito e contribuiscono al lavoro di assistenza e cura prestato da un caregiver familiare.

4. Nelle scuole di secondo grado possono altresì essere attivati laboratori per gli studenti che mirano a sollecitare l'autoidentificazione degli stessi studenti caregiver familiari e l'empatia da parte degli altri studenti che non hanno responsabilità di tipo assistenziale, al fine di progettare azioni di aiuto e supporto per gli studenti caregiver familiari e di sensibilizzare i giovani

sull'importanza dell'attività di cura, che può tradursi in azioni di volontariato o di cittadinanza attiva

5. Nel caso di caregiver familiari inseriti in percorsi universitari, l'attività di cura contribuisce a formare i crediti formativi per attività extrauniversitarie ai sensi del regolamento di cui al decreto del Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca 22 ottobre 2004, n. 270 e costituisce motivo di deroga all'obbligo di frequenza.

6. La qualifica di caregiver familiare potrà essere valutata dalle imprese e dalle agenzie per il lavoro sia in fase di recruitment che in fase di assesment.

#### Art. 9

##### (Detrazioni per carichi di famiglia)

1. All'articolo 12, comma 2, del testo unico delle imposte sui redditi, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917, è aggiunto, in fine, il seguente periodo: «Il limite di età di cui al secondo periodo non si applica per i figli riconosciuti invalidi ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104 ».

2. Le spese sostenute dal caregiver familiare per l'attività di cura e di assistenza svolta sono detraibili dall'imposta sul reddito delle persone fisiche nella misura del 50 per cento, fino all'importo massimo di 12.000 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. La disposizione di cui al comma 1 acquista efficacia a decorrere dal 1° gennaio 2020.

#### Art. 10.

##### (Tutele per malattie)

1. Al caregiver familiare sono riconosciute le tutele previste per le malattie professionali ovvero per le tecnopatie riconosciute ai sensi delle tabelle allegate al testo unico delle disposizioni per l'assicurazione obbligatoria contro gli infortuni sul lavoro e le malattie professionali, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 30 giugno 1965, n.1124, e ai sensi del decreto del Presidente della Repubblica 31 dicembre 1971, n. 1403.

Art. 11.

(Tutela assicurativa)

1. Per la persona assistita dal caregiver familiare è prevista la copertura assicurativa a carico dello Stato per il rimborso delle spese effettivamente sostenute per la vacanza assistenziale nei periodi di impossibilità da parte del caregiver familiare di prestare l'attività di cura, per malattia o infortuni certificati, a tutela della salute del caregiver stesso.

Art. 12.

(Istituzione del Registro unico nazionale per i caregiver familiari)

1. Presso l'INPS è istituito il Registro Unico nazionale per i caregiver familiari, in cui sono registrati tutti coloro che sono riconosciuti caregiver familiari, riportando le vicende previdenziali, assicurative, lavorative di ciascuno.

2. Nel medesimo Registro confluiscono le informazioni essenziali dei singoli Registri territoriali sulle reti solidali, sui gruppi di mutuo aiuto, gestite secondo criteri omogenei a livello nazionale.

3. Il Registro unico nazionale per i caregiver familiare deve garantire l'interoperabilità delle informazioni con Sistema Informativo Unitario dei Servizi Sociali (SIUSS) e il Casellario dell'Assistenza dell'Inps, consentendo l'accesso alle amministrazioni ed ai servizi che si riferiscono al territorio di riferimento del caregiver.

Art. 13

(Azioni di sensibilizzazione - campagne di comunicazione sociale)

1. La Presidenza del Consiglio dei ministri avvia, nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica, campagne informative al fine di diffondere la conoscenza delle disposizioni della presente legge e delle altre forme di sostegno pubblico previste per le persone con disabilità grave o non autosufficienti, in modo da consentire un più diretto ed agevole ricorso agli strumenti di tutela previsti per l'assistenza di tali persone e sensibilizzare l'opinione pubblica sulla finalità di favorire l'inclusione sociale delle stesse.

Art. 14

(Supporto alle reti solidali)

1. Lo Stato, le Regioni e gli Enti Locali forniscono supporto alle reti solidali ad integrazione dei servizi garantiti dalle reti istituzionali al fine di ridurre il possibile isolamento sociale dei caregiver familiari e di assicurare un contesto sociale di supporto nella gestione della persona assistita.

Art. 15.

(Indagini quantitative e qualitative ed azioni di ricerca)

1. Ai fini della rilevazione dell'attività di cura e di assistenza familiare, l'Istituto nazionale di statistica (ISTAT) provvede ad inserire specifici quesiti nel censimento generale della popolazione ed effettua indagini multiscopo mirate ad approfondire aspetti quantitativi e qualitativi rilevanti ai fini dell'adeguamento delle politiche in materia.

2. Lo Stato riconosce, sostiene, promuove e finanzia la ricerca scientifica e sociale sul ruolo del caregiver e sulle relazioni con l'assistito ed il suo contesto familiare.

Art. 16.

(Valutazione di impatto normativo)

1. Il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, 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 ad una verifica degli effetti derivanti delle disposizioni della presente legge.

Art. 17.

(Copertura finanziaria)