



## **DISEGNO DI LEGGE**

**d'iniziativa dei senatori PATRIARCA, BOLDRINI, NANNICINI e PARENTE**

**COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 23 MARZO 2018**

Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura  
e assistenza familiare

ONOREVOLI SENATORI. - In base al rapporto del CENSIS 2015 in Italia sono più di 3 milioni, pari al 5,5 per cento della popolazione, le persone che soffrono di difficoltà funzionali gravi (l'80 per cento sono anziani). Tra queste, 1,4 milioni sono confinate all'interno della propria abitazione e bisognose di cure diurne e notturne. Con l'allungamento della vita media, le previsioni evidenziano che continueranno a crescere la disabilità (attività di vita che subiscono restrizioni a causa di limitazioni funzionali) e la conseguente domanda di cure e di assistenza.

A dare risposta a tali bisogni sono, anche nei Paesi con un sistema sviluppato di servizi di assistenza formale, in larga misura persone che prestano assistenza a propri cari (*caregiver* informali), numericamente stimati pari al doppio della forza lavoro formale.

A supportare questa stima è anche un recente studio dell'Unione europea, che evidenzia come circa l'80 per cento delle cure in tutti gli Stati membri sia fornito da coniugi, parenti o amici e come il valore economico di questa attività rappresenti fra il 50 e il 90 per cento del costo complessivo dei servizi di assistenza formale a lungo termine.

In ambito europeo si stima che i *caregiver* familiari che assolvono con continuità compiti di cura siano oltre 16 milioni.

In Italia si stima che le persone non autosufficienti ospiti di strutture residenziali siano, per quanto concerne gli anziani, poco più di 200.000. Oltre 2.500.000 sono in famiglia, in casa propria o di parenti (in Italia si registra la maggiore percentuale in Europa di familiari e di amici che prestano cura a persone anziane o disabili: 18 per cento

della popolazione - fonte: Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico).

L'Istituto nazionale di statistica (ISTAT) ha stimato (indagine multiscopo del 2010) che nel nostro Paese siano oltre 3.329.000 le persone che, nel contesto familiare, si prendono cura regolarmente di adulti anziani, di malati e di persone disabili. Si tratta prevalentemente di donne, con famiglia e figli, di età compresa tra 45 e 55 anni che, per dare cura, spesso sono costrette a lasciare il lavoro.

L'organizzazione europea EUROCARERS definisce il «*family caregiver*» (*caregiver* familiare) come una persona non retribuita che, in veste non professionale, si prende cura di un familiare, un amico o un vicino di casa che - in quanto malato, fragile o disabile - ha necessità di aiuto. Una più ampia descrizione è desumibile dalla Carta europea del *caregiver* familiare elaborata dalla Confederazione delle organizzazioni di famiglia con persone disabili dell'Unione europea. Sinteticamente possiamo affermare che il *caregiver* familiare risponde al bisogno affettivo, relazionale e di sicurezza del proprio caro, effettua il disbrigo di pratiche amministrative, si rapporta con gli operatori dei servizi e si prende cura - direttamente o con l'aiuto di terzi - del supporto alle funzioni di vita quotidiana delle persone assistite.

Si stima che il *caregiver* familiare svolga mediamente 7 ore al giorno di assistenza diretta e 11 ore di sorveglianza, per una media di 8-10 anni nel caso di persone anziane dipendenti, per tutta la vita nel caso di disabilità congenita.

La funzione svolta dal *caregiver* familiare ha forti impatti emotivi, relazionali, lavora-

tivi (il 66 per cento dei *caregiver* ha dovuto lasciare il lavoro), di salute (le persone che prestano cura per più di 50 ore alla settimana hanno, rispetto ai coetanei, il doppio di probabilità di avere problemi di salute) ed economici (perdita del reddito derivante da lavoro, spese sanitarie e assistenziali, eccetera).

Il *caregiver* familiare è un elemento basilare dell'attuale sistema di *welfare* del nostro Paese. È quindi improcrastinabile l'esigenza di disciplinare il suo riconoscimento e sostegno (come in molti altri Stati membri dell'Unione europea). Ciò per valorizzarne la funzione sociale ma anche perché gli siano riconosciuti diritti quali l'informazione, la formazione, il sollievo e il supporto nelle emergenze, la valorizzazione delle competenze acquisite, forme di defiscalizzazione delle spese di cura e politiche di conciliazione.

Il nostro sistema di sicurezza sociale necessita di modifiche profonde, in grado di affrontare la sfida della sostenibilità delle prestazioni, della società dell'invecchiamento, del mutamento della piramide demografica, del rapporto tra longevità e durata della disabilità, nonché della qualità assistenziale e di vita di chi necessita di cure e di chi se ne prende cura.

Tutto ciò richiede un lungo lavoro che metta in campo politiche strutturali di conciliazione, di riconoscimento e di valorizzazione del lavoro di cura, nonché di integrazione tra *welfare* familiare, *welfare* aziendale e *welfare* pubblico.

Questo disegno di legge nasce dalla consapevolezza di dover realizzare tali riforme strutturali, ma al contempo dalla necessità di dare rapidamente un riconoscimento e un sostegno agli oltre 3 milioni di persone del nostro Paese che già oggi, per ragioni affettive, per scelta ma talvolta anche per necessità, si prendono cura di propri cari non autosufficienti.

La presente proposta tiene conto di leggi e progetti di legge di regioni che hanno iniziato, nell'ambito delle relative competenze legislative, a riconoscere e a valorizzare il ruolo del *caregiver* familiare (definito quale la persona cara, amica o parente che, in modo gratuito, volontario e informale si prende cura del non autosufficiente aiutandolo nella quotidianità dell'esistenza) e mira a porsi come una legge quadro rispetto alle materie delegate, arricchita da articolati specifici in ambiti, quali quello lavorativo e quello fiscale, di competenza dello Stato.

L'articolo 1 del disegno di legge prevede il riconoscimento della figura del *caregiver* familiare come risorsa volontaria dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari territoriali di assistenza alla persona e la valorizzazione dell'assistenza domiciliare della persona cara, in una prospettiva di responsabilizzazione diffusa della comunità.

L'articolo 2 definisce la figura del *caregiver* familiare, una persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura di una persona cara in condizioni di non autosufficienza o comunque che necessita di assistenza di lunga durata.

Il successivo articolo 3 prevede il riconoscimento del *caregiver* familiare da parte dei servizi territoriali deputati, nell'ambito del piano assistenziale individuale che 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.

L'articolo 4 indica le iniziative in capo a regioni e province autonome, atte a valorizzare e a sostenere il ruolo di cura del *caregiver* familiare. In particolare, un'informazione sui bisogni assistenziali e le cure necessarie, sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie, nonché opportunità formative al fine di sviluppare consapevolezza rispetto al ruolo e di fornire elementi essenziali allo svolgimento

delle azioni di cura. Non meno importante è poi la prevista attività di sostegno, attuabile anche attraverso un supporto psicologico, reti solidali e gruppi di auto mutuo aiuto, finalizzata a evitare l'isolamento e il rischio patologico che possono colpire i soggetti che esercitano attività continuativa di cura domiciliare.

Il successivo articolo 5 disciplina il riconoscimento delle competenze maturate dal *caregiver* familiare attraverso il lavoro di cura della persona cara. Il tempo utilizzato e le risorse impiegate per l'assistenza hanno spesso come conseguenza la perdita di opportunità lavorative e la concreta difficoltà a ricollocarsi efficacemente sul mercato del lavoro una volta terminata l'attività di cura domiciliare. Per ovviare a questa penalizzante problematica, l'esperienza maturata dal *caregiver* familiare potrà essere valutata sulla base di criteri stabiliti dalle regioni per la formalizzazione e la certificazione delle competenze. Parimenti, i permessi di cui alla legge n. 104 del 1992 sono estesi anche ai *caregiver* familiari assunti con ogni forma di contratto di lavoro subordinato o parasubor-

dinato e sono incentivati una maggiore flessibilità oraria e lo sviluppo di servizi di *welfare* aziendale o interaziendale, compresa l'istituzione di un fondo ferie solidale a sostegno della conciliazione tra l'attività lavorativa e quella di cura e assistenza.

L'articolo 6 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 12.000 euro annui.

L'articolo 7 prevede azioni di sensibilizzazione sul valore sociale del *caregiver* familiare e istituisce la Giornata nazionale del *caregiver* familiare (*caregiver day*).

L'articolo 8 prevede che l'Istituto nazionale di statistica introduca nel censimento generale della popolazione i quesiti necessari per l'esecuzione di indagini quantitative e qualitative atte a favorire l'adeguamento delle politiche in questa materia.

L'articolo 9, infine, dispone circa la copertura finanziaria degli oneri, quantificati in 15 milioni di euro annui, derivanti dall'attuazione della legge.

## DISEGNO DI LEGGE

---

### Art. 1.

#### *(Finalità)*

1. La presente legge, in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità, è finalizzata al riconoscimento, alla valorizzazione e alla tutela dei soggetti di cui all'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205, e a sostenere la conciliazione delle loro attività di cura con la loro vita lavorativa e sociale, individuando gli ambiti di competenza diretta e stabilendo i principi ai quali le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano sono tenute ad attenersi nella definizione dei propri interventi in materia.

### Art. 2.

#### *(Definizione di caregiver familiare)*

#### 1. Ai fini della presente legge:

*a)* si definisce «caregiver familiare» il soggetto di cui all'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205, che assiste le persone indicate alla lettera *b)* del presente comma;

*b)* si definisce «persona assistita» il soggetto cui il caregiver familiare presta la propria assistenza, individuato ai sensi del citato comma 255.

2. 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 e del suo ambiente domestico, la sostiene nella vita di relazione, concorre al suo

benessere psico-fisico, la aiuta nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, si rapporta e si integra con gli operatori del sistema dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari professionali che forniscono attività di assistenza e di cura.

3. Nello svolgimento delle attività di cui al comma 2 il *caregiver* familiare può avvalersi dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari territoriali e di assistenti familiari o personali.

### Art. 3.

#### *(Riconoscimento del caregiver familiare)*

1. Al riconoscimento formale del *caregiver* familiare provvede, nell'ambito del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano, il servizio competente per le 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 di attività del *caregiver* familiare nonché le prestazioni, gli ausili, i contributi e i supporti che i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari si impegnano a fornire al *caregiver* familiare al fine di consentirgli di affrontare nel modo migliore possibile difficoltà o urgenze e di svolgere le normali attività di assistenza e di cura in maniera appropriata e senza rischi per la persona assistita e per se stesso.

3. Il contributo di cura e di attività del *caregiver* familiare ai sensi del comma 2 del presente articolo costituisce titolo per la richiesta al datore di lavoro di flessibilità oraria sul lavoro e di permessi finalizzati allo svolgimento dell'attività di cura e di assistenza, nonché per la richiesta di 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 ruolo di cura e di assistenza del *caregiver* familiare, 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 le opportune iniziative per assicurare al *caregiver* familiare stesso:

a) un'informazione puntuale ed esauriente sulle problematiche della persona assistita, 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 alla cura e all'assistenza;

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

c) il supporto psicologico 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 stesso, predisponendo, se necessario, un piano per fronteggiare l'emergenza o ridefinendo il piano di assistenza individuale, di cui all'articolo 3, qualora la situazione imprevista assuma carattere di stabilità;

e) interventi di sollievo, di emergenza o programmati, mediante l'impiego di perso-

nale qualificato anche con sostituzioni temporanee del *caregiver* familiare presso il domicilio della persona assistita ;

f) l'assistenza di base tramite assistenti familiari o personali che abbiano seguito specifici corsi di formazione o abbiano effettuato la validazione delle competenze o risultino 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 assicurargli un contesto sociale di supporto nella gestione della persona assistita;

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

i) consulenze e contributi per l'adattamento dell'ambiente domestico della persona assistita;

l) la domiciliarizzazione delle visite specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento della persona assistita, compatibilmente con la disponibilità del personale medico e con l'organizzazione dei servizi sociali, socio-sanitari e 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 cura e di assistenza 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. 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. Il Ministero 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, di seguito denominata «Conferenza Stato-regioni», 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. Ai fini della conciliazione dell'attività lavorativa con di quella di cura e di assistenza del *caregiver* familiare, i permessi previsti dalla legge 5 febbraio 1992, n. 104, sono concessi anche ai *caregiver* familiari assunti con ogni forma di contratto di lavoro, subordinato o parasubordinato.

5. Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, previa intesa in sede di Conferenza Stato-regioni, favorisce la stipulazione 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 solidaie per il 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)*

1. Il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, previa intesa in sede di Conferenza Stato-regioni, promuove accordi con le rappresentanze delle imprese di assicurazione per la previsione di premi agevolati, per i

contratti eventualmente stipulati dal *caregiver* familiare che opera nell'ambito del piano assistenziale individuale di cui all'articolo 3, per la copertura assicurativa degli infortuni o della responsabilità civile collegati all'attività prestata.

2. Le spese sostenute dal *caregiver* familiare per l'attività di cura e assistenza svolta nell'ambito del piano assistenziale individuale di cui all'articolo 3, fino all'importo massimo di 12.000 euro annui, sono detraibili dall'imposta sul reddito delle persone fisiche nella misura del 50 per cento. 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. Alle persone beneficiarie di assegni di cura erogati dalle regioni o dalle province autonome di Trento e di Bolzano, la detrazione di cui al comma 2 è riconosciuta anche nel caso in cui l'assistenza domiciliare sia prestata da un *caregiver* familiare.

#### Art. 7.

##### *(Azioni di sensibilizzazione)*

1. Al fine di sensibilizzare la popolazione sul valore sociale del *caregiver* familiare è istituita, anche in collaborazione con le associazioni e con gli organismi operanti nel settore della cura e dall'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 di secondo grado campagne d'informazione volte alla sensibilizzazione sul valore sociale dell'attività di cura e di assistenza familiare.

Art. 8.

*(Indagine quantitative e qualitative)*

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 quantitative e qualitative mirate ad approfondire aspetti 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 2018, 2019 e 2020, si provvede mediante corrispondente riduzione delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del *caregiver* familiare, di cui all'articolo 1, comma 254, della legge 27 dicembre 2017, n. 205.

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

€ 1,00