

Disegno di legge per l'introduzione e il riconoscimento economico di una indennità ai caregivers familiari. A cura del Tavolo interistituzionale Malattie professionali - Bologna 31/03/2023
Mandrioli Pannuti Servidori

La presente proposta di legge è finalizzata al riconoscimento, alla valorizzazione e alla tutela delle persone che si prendono cura di un familiare, persona cara, e a sostenere la conciliazione dell'attività di cura con la loro vita lavorativa e sociale e riconoscerne il fondamentale ruolo. Con l'auspicio che prioritariamente venga delineato, anche semplicemente per Decreto Ministeriale, per una questione di celerità nel dare risposte al cittadino, una prima fase per la "conta numerica" dei Caregiver familiari (la platea dei beneficiari) mediante un set appropriato di indicatori per una corretta valutazione anche del carico di cura individuale che genera l'assistenza prestata, in ragione delle condizioni di disabilità dell'assistito convivente, per poi passare ad una fase successiva - anche con legge parlamentare o di delega al Governo - per delineare sulla base della platea individuata, le misure minime di sostegno da erogare a livello nazionale e le risorse economiche stabilmente occorrenti, tenuto conto del progresso socio economico e dell'andamento demografico del Paese.

Con la legge 205/2017, all'articolo 1, comma 255, è stata definita ed introdotta nel nostro Ordinamento Giuridico, la figura del caregiver familiare come colui che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto, di un familiare o di un affine entro il secondo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di se', sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata, o sia titolare di indennità di accompagnamento. Si fa notare che a tutt'oggi non si individua omogeneamente la platea dei Caregiver familiari, e, nel caso di individui con disabilità multipla (plurinvalidi) possa considerarsi come questi necessitino di una assistenza globale e continua di lunga durata, ovvero del supporto del Caregiver familiare. Su tale assunto possiamo stimare una platea verosimile di Caregiver familiari nell'ordine prudenzialmente in eccesso, di non meno di 35.000 soggetti, legati da un rapporto di parentela, che svolgono tale attività di assistenza nell'ambito del nucleo familiare. E' dunque necessario prioritariamente istituire un set di indicatori omogenei che consenta una valutazione multidimensionale e multidisciplinare del singolo beneficiario, per definire se abbia titolo ad essere riconosciuto "caregiver familiare", occorre analizzare i bisogni generali e particolari ma anche i diritti e doveri, per poter poi definire un quadro di misure volte alla tutela del Caregiver familiare nel solco del dettato costituzionale e degli atti internazionali vincolanti e quindi predisporre le necessarie provvidenze economiche peraltro previste dalle risorse del Fondo istituito con il comma 254 della legge sopra richiamata, Fondo che grazie agli stanziamenti che dal 2018 si sono via via accumulati nel Fondo, nel 2020, con l'art. 1 comma 334 della Legge 178, è stato istituito un nuovo fondo, speculare al precedente oramai svuotato ma in essere, e finalizzato alla realizzazione di interventi legislativi per il Caregiver familiare, con una dotazione di 30 milioni annui per il triennio 2021-2023. Vero è che con emendamento parlamentare la finalità del Fondo del comma 254 originale che risiedeva presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri, è ora "destinato alla copertura finanziaria di interventi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare", eliminando quindi la parola "Legislativi" che opera una mutazione delle finalità del fondo si è proceduto all'erogazione alla Regioni delle somme allocate, (e non direttamente ai Caregiver familiari come era invece nello spirito del legislatore iniziale). Successivamente è stato istituito un fondo che ripercorreva la natura originaria del primo Fondo con l'art. 1, comma 334, della Legge 178/2020 "destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al

riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale svolta dal caregiver familiare". Occorre ricordare dunque come le risorse disponibili sul capitolo di entrata n. 839 della Presidenza del Consiglio dei ministri intestato al "fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza al caregiver familiare" (comma 254 L. 205/17) sono cresciute sino a 70 milioni di euro per il triennio 2018-2020 (nel corso del 2° Governo Conte con emendamento parlamentare furono destinati al Fondo ulteriori 10 milioni di euro) e successivamente di altri 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2019, 2020 e 2021 dall'articolo 1, comma 483, della legge n. 145 del 2018. A tutt'oggi in mancanza di corretta norma le risorse appaiono una palese distrazione del Fondo per un uso non consentito, tanto più se erogati alle Regioni e non direttamente ai caregiver familiari : a tutt'oggi le risorse trasferite alle Regioni che ammontavano a 68.314.662 euro, sono stati così suddivisi: per il 2018, 20.000.000 euro, per il 2019, 24.457.899 e per il 2020, 23.856.763.

L'ultimo decreto di riparto delle risorse, relativo al 2021 è stato utilizzato non nei confronti di chi si occupa a tempo pieno dei propri cari con gravissima disabilità e che da molto tempo chiede attenzione. I *caregiver* familiari, le persone che accudiscono i propri cari, chiedono una maggiore integrazione dei servizi stessi che ruotano intorno alla persona, alla famiglia, ai loro bisogni; **chiedono di non rimanere invisibili e che il Fondo possa servire al loro sollievo. E' oltremodo importante sottolineare che le condizione di sofferenza e disagio di chi ricopre tale ruolo ricade sul sistema economico e sanitario della regione e dello stato. Uno stato prolungato di difficoltà sfocia anche in patologie fisiche e psichiche delle quali dovrà farsi carico il sistema sanitario e assistenziale con impegno economico significativo.**

Vero è che e il completamento della regolamentazione del "caregiver familiare" assicurando agli aventi diritto concrete misure di sostegno economico non lascia dubbi sul fatto che la tutela e quanto ne consegue in termini di benefici, contrariamente a quanto fatto in passato, si sposta dalla persona con disabilità la cui gravità era il discrimine per la fruizione dei sostegni, al caregiver familiare ove il peso della cura della persona con disabilità va interpretato come una componente - ma non la sola - per la definizione della condizione del caregiver familiare e quindi per la gradualità dei sostegni economici a questi destinati.

La definizione con legge della figura del Caregiver Familiare avvenuta nel 2017, tuttavia ad oggi non è stata seguita dall'emanazione di una norma nazionale attuativa di natura regolamentare in grado definire la procedura per dare attuazione a detto riconoscimento anche tenendo conto che il **3 ottobre 2022**, il Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità ha riscontrato la mancanza, nell'ordinamento giuridico nazionale, di misure efficaci per il sostegno dei *caregiver* familiari ed **entro il 6 aprile per non essere soggetti a sanzioni dobbiamo presentare a ONU una legge sui caregivers** e le risorse sono ferme al Ministero del Lavoro.

Relazione tecnica della proposta

Ponendo l'accento sul soggetto giuridico della norma del 2017 che è il caregiver familiare e non il suo assistito, la presente proposta di disegno di legge introduce alcune innovazioni, anche nel rispetto degli articoli 2, 3, 13, primo comma, 31, 32, 33, primo, secondo e quarto comma, 34, 35, primo e secondo comma, 36, 38, 117, secondo comma, lettere m), n), o), p) e 118, quarto comma, 119, quinto comma della Costituzione, in conformità alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea del 7 dicembre 2000 e alla legge 27 maggio 1991, n. 176, recante ratifica ed esecuzione della Convenzione sui diritti del fanciullo, New York il 20 novembre 1989, alla legge 3 marzo 2009, n. 18, recante ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, New York

il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, nonché all'articolo 1, comma 1, della legge 8 marzo 2017, n. 24, e in armonia con il quadro delle raccomandazioni del Consiglio d'Europa in materia di disabilità. **All'articolo 1, comma 1**, si delinea la finalità della norma e il quadro di riferimento normativo che deve essere tenuto in considerazione per il raggiungimento dell'obiettivo di determinare una misura indennitaria diretta al caregiver familiare come descritta nei commi successivi. Viene quindi introdotta, al medesimo comma, l'indennità di cura ed assistenza per i caregiver familiari. Con il comma 2 si stabilisce che l'assegno ha natura indennitaria esclusivamente soggettiva ed è corrisposto al caregiver familiare, a domanda, ed è a titolo di riconoscimento del lavoro di cura da questi tivamente prestato in favore dell'assistito, o di più assistiti. Con il comma 3 si stabilisce la procedura con la quale, attraverso decreti del Presidente del Consiglio dei ministri, o dell'autorità politica da questi delegata, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze e il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, sentito il parere degli altri Ministri eventualmente interessati, previa intesa in sede di Conferenza Stato-città ed autonomie locali, sono stabiliti i criteri e le modalità per l'erogazione ai caregiver familiari, in possesso dei requisiti previsti e nei limiti delle risorse annuali disponibili, di un assegno annuale unico, il cui importo è rideter minabile annualmente. Al comma 4 si definiscono i criteri per l'emanazione dei decreti di cui al comma 3 con i quali si provvede, in particolare: alla lettera a) all'individuazione dell'organismo che attiva la procedura di ascolto permanente di cui all'articolo 4, comma 3, della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, e definisce le modalità di individuazione e nomina del caregiver familiare, purché convivente con l'assistito con disabilità, nonché i requisiti soggettivi che devono essere posseduti dal caregiver familiare ai fini della valida presentazione della domanda per la fruizione dell'assegno, oltre alla definizione del quadro dei bisogni individuali e generali del caregiver familiare, utile alla adozione o alla nuova attivazione, di ulteriori misure di sostegno da parte dei servizi territoriali alla persona nei confronti dei caregiver familiari. Con la lettera b) si prevede l'individuazione dell'organismo competente per la definizione del modello per la rilevazione dei dati di contesto del quadro di riferimento socio-economico territoriale, nonché dei servizi di sostegno alla persona che svolge la funzione di caregiver familiare, eventualmente disponibili, adattabili o di nuova istituzione, utili ad integrare i processi di verifica e di valutazione; alla lettera c) si prevede la definizione della procedura di verifica dei requisiti di cui alla lettera a), integrati dal quadro di riferimento di cui alla lettera b), necessari per la valutazione individuale, multidimensionale e multidisciplinare del caregiver familiare, successiva alla domanda a seguito della quale, mediante formazione di una graduatoria basata anche sull'effettivo carico di cura sostenuto dal caregiver familiare nei confronti di uno o più assistiti, lo stesso è ammesso alla fruizione dell'assegno annuale o all'accesso alle misure di sostegno individualizzate da verificare con cadenza periodica. Inoltre, alla lettera c), si stabilisce che la valutazione individuale di cui alla lettera c) è necessaria alla definizione delle ulteriori misure di sostegno individualizzate destinate al caregiver familiare anche se non ammesso al beneficio dell'assegno per carenza di uno o più requisiti soggettivi. Con il comma 5 si stabilisce che l'assegno non concorre alla formazione del reddito complessivo di cui all'articolo 8 del testo unico di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917, ed è corrisposto dall'INPS entro il 31 dicembre di ogni anno. Con il medesimo comma si individua nell'Istituto nazionale di previdenza sociale (INPS) il soggetto unico che, con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, provvede all'esecuzione delle attività ad essa demandate, alla ricezione delle domande, alla comunicazione di accoglimento della domanda all'interessato, all'erogazione del l'assegno indennitario o, in caso di diniego della misura indennitaria, alla comunicazione di accesso alle eventuali misure di sostegno individualizzate come definite all'e sito della valutazione individuale, multidimensionale e multidisciplinare del caregiver familiare. Il comma 6 attribuisce all'INPS il com-

pito di provvedere al monitoraggio delle domande accolte entro il 31 ottobre di ogni anno, inviando una relazione mensile al Presidente del Consiglio dei ministri, o all'autorità politica da questi delegata, al Ministro dell'economia e delle finanze e al Ministro del lavoro e delle politiche sociali. Con il comma 7 si provvede a dettare norme per la determinazione annuale dell'importo dell'assegno. **All'articolo 2**, con il comma 1 si provvede ad una adeguata integrazione del Fondo di cui all'articolo 1, comma 254, della legge 27 dicembre 2017, n. 205. Con il comma 2 si provvede alla copertura dell'integrazione di cui al comma 1 con risorse derivanti dal Fondo per la disabilità e la non autosufficienza di cui all'articolo 1, comma 330, della legge 27 dicembre 2019, n. 160. **All'articolo 3** si dettano norme per l'efficientamento del riparto delle risorse del Fondo di cui all'articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, in quanto misure che, sebbene dirette all'assistito, rappresentano un sostegno indiretto all'attività di cura prestata dal caregiver familiare in ambito domiciliare. **All'articolo 4**, al fine di dare piena attuazione all'articolo 4, comma 3, della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, il Consiglio di indirizzo e vigilanza dell'INPS è integrato con un rappresentante dell'Associazione nazionale di cui all'articolo 1, comma 1, della legge 23 aprile 1965, n.458.

Note : Si ritiene *utile, per opportuna considerazione, inserire anche un possibile aspetto previdenziale che a parere della scrivente comporterebbe un plafond riformatore complicato allo stato attuale e con le difficoltà che il sistema dovrebbe reggere* : Per esempio Al caregiver familiare è riconosciuta la copertura di contributi figurativi, equiparati a quelli da lavoro domestico, a carico dello Stato per il periodo di assistenza e di cura effettivamente svolto in costanza di convivenza, a decorrere dal momento del riconoscimento della disabilità grave del soggetto assistito. In maniera interlocutoria per esempio : introdurre alcune misure di carattere previdenziale in favore della madre lavoratrice e del padre lavoratore, del caregiver familiare e dei soggetti che svolgono, senza vincolo di subordinazione, lavori non retribuiti in relazione a responsabilità familiari. Inoltre considerate le particolari condizioni usuranti dell'attività di caregiving familiare che determinano un'aspettativa di vita ridotta, il diritto di accedere al pensionamento anticipato e senza penalizzazioni al raggiungimento di trenta anni di contributi, a prescindere dall'età anagrafica, o al compimento di sessanta anni di età anagrafica e al raggiungimento di almeno venti anni di attività come caregiver familiare.

La proposta in questione dovrebbe essere meglio coordinata con le innovazioni legislative post pandemia, in particolare per una valutazione omogenea sul territorio nazionale delle procedure per la formazione delle graduatorie per l'accesso alle misure di sostegno.

31 Marzo 2023