

federazione italiana **fish** onlus
per il superamento dell'handicap

**Disegno di Legge A. S. n. 1461
"Disposizioni per il riconoscimento
ed il sostegno del caregiver familiare"**

Memoria di
FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)

luglio 2020

Premessa

Disegno di Legge A.S. n. 1461: "Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare"

Proposte di modificazione della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)

La FISH con il presente documento, vuole evidenziare le esigenze degli oltre 3 milioni di persone con disabilità e loro familiari in merito al delicato tema dell'attività di cura e supporto dei caregiver familiari, proponendo alcune sostanziali modificazioni al testo del disegno di legge n. 1461 che verranno qui riportate prima in forma comparativa e poi in forma di proposta di emendamento.

Solo infatti partendo dal considerare le più stringenti esigenze emergenti, ormai in via di assoluta urgenza, in tutto il nostro Paese può stabilirsi in concreto quale specifica connotazione dare alla figura del caregiver familiare e, quindi, poi entrare nel merito dei requisiti ritenuti imprescindibili, a parere delle Federazione, per una compiuta disciplina, anche all'interno del più ampio scenario del nostro sistema di welfare.

Nelle riflessioni che ci portano ad avanzare proposte di modificazione, riconosciamo come caregiver familiari, quelle persone, soprattutto donne, che hanno svolto attività di cura, non per pochi mesi/anni (magari accudendo un parente solo in prossimità del suo fine vita), ma bensì in un percorso di lunga assistenza tale da incidere in modo significativo sulla propria stessa esistenza e sull'intero assetto della propria famiglia con inevitabili ripercussioni in termini di occasioni di lavoro, di spazi sociali, ecc, spesso rischiando isolamento, marginalizzazione e depauperamento dell'assetto economico personale e familiare. Sovente queste persone hanno agito in surroga ed in sostituzione dei servizi pubblici con una vera azione di supplenza, vedendosi scaricato, quindi, di fatto, anche in termini di costi, oltre il 60% dell'intero carico assistenziale e di welfare.

Queste prime considerazioni valgono in sostanza a ritenere che una cosa è il generico concetto di chi svolge attività di cura semmai per una piccola fase della propria vita per una malattia, pur a volte infausta, dall'andamento però abbastanza rapido o di medio termine (alcuni mesi/anni), per cui si riesce in tal periodo comunque a contenere, seppur con grandi sacrifici e con alcune agevolazioni previste (congedo biennale dal lavoro, ecc..) l'intero assetto personale e familiare, altra cosa è invece chi si prende cura di una persona con disabilità grave per l'intero arco della propria vita; l'istituenda legge dovrebbe proprio riconoscere e garantire soprattutto tale seconda specifica condizione, con la previsione principale (come si dirà meglio appresso) di un intervento di tipo previdenziale a più lunga gittata, ma lasciando comunque la possibilità (specie per altri casi) di optare, in alternativa alla ridetta tutela previdenziale, per la corresponsione di un'indennità.

Tra l'altro, per le figure che si prendono cura genericamente di persone anziane o non in condizione di particolare gravità o per breve periodo esistono già previsioni normative che riconoscono, a vantaggio di tali figure, una serie di agevolazioni.

Mentre la legge si dovrebbe riferire, per esempio, ai familiari delle persone con disturbi del neurosviluppo che vanno seguite dalla nascita per tutto l'arco della vita o delle persone che necessitano di supporti e sostegni continuativi ed intensivi o delle persone in dipendenza vitale da apparati elettromedicali per svariati anni oppure ancora che hanno un assoluto grado di dipendenza fisica cronica da qualcuno.

Quindi un intervento legislativo sui caregiver familiari, a nostro avviso, dovrebbe tendere principalmente a costruire un chiaro ed esigibile sistema integrato di supporti e servizi che consenta ai caregiver familiari di poter assolvere al meglio alla loro funzione, ma allo stesso tempo di non dover rinunciare o comprimere la propria qualità di vita o gli stessi spazi vitali e lavorativi.

In primis, occorre agire, oltre che a livello economico, soprattutto a livello previdenziale ed assistenziale in modo da garantire, nel lungo periodo, i caregiver familiari anche nella fase in cui essi stessi necessitano a loro volta di accedere ad un percorso pensionistico agevolato.

Premesso ciò si rende necessario quindi procedere preliminarmente a definire con chiarezza sia la figura del caregiver familiare, rivedendo la definizione prevista dall'art. 1 comma 255 della Legge 27 dicembre 2017, n. 205, che la platea dei beneficiari, partendo dai seguenti capisaldi:

- 1) la volontà di ricordare che anche al caregiver deve essere garantita una propria qualità di vita, oltre un supporto per il carico assistenziale;
- 2) la necessità di coordinare la figura del caregiver familiare con i vari referenti dei servizi e le varie figure di protezione giuridica che ruotano attorno alla persona da assistere;
- 3) la chiarezza che il caregiver pur svolgendo l'attività di cura per scelta volontaria, spesso sia necessitata per la carenza dei servizi;
- 4) la persona da assistere, ritenendo che la stessa debba avere una doppia certificazione (quella ex lege n. 104/1992 e quella di titolare di indennità di accompagnamento);

Tabella comparata delle proposte di modifica

Nella tabella a seguire riportiamo a seguire evidenziamo le proposte di modifica:

“Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”	
<i>Testo DDL A.S. 1461</i>	<i>MODIFICHE PROPOSTE</i>
Art. 1.	(idem)
(Oggetto e finalità)	(idem)
<p>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.</p>	<p>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.</p>
<p>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, la sostiene nella vita di relazione, concorre al suo benessere psico-fisico e la aiuta nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, rapportandosi e integrandosi con gli operatori del sistema dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari professionali che forniscono attività di assistenza e di cura.</p>	<p>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.</p> <p>2-bis. Le finalità della presente legge sono perseguite in coerenza con quanto previsto dagli articoli 2, 3, 32, 35, primo comma, 36, 38, secondo e quarto comma, 117, secondo comma, lettere m) e o), e 118, quarto comma, della Costituzione, nonché dalla lettera x) del Preambolo e</p>

	<p>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 chi svolge 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.</p>
<p>3. Nell'ambito del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari-professionali delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano, il caregiver familiare è coinvolto nelle attività dei servizi competenti per la valutazione multidimensionale delle persone in situazione di non autosufficienza o di disabilità, con particolare riferimento alla definizione del piano assistenziale individuale.</p>	<p>3. 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.</p>
	<p>4. 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</p>

	<p>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 14 della Legge 8 novembre 2000, n. 328 o in qualsiasi altro contesto valutativo e ai piani per la gestione delle emergenze di protezione civile.</p>
	<p>5. 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.</p>
Art. 2.	(idem)
(Definizione)	(idem)
1. All'articolo 1 della legge 27 dicembre 2017, n. 205, il comma 255 è sostituito dal seguente:	(idem)
«255. Si definisce caregiver familiare la persona che gratuitamente assiste e si prende cura in modo continuativo del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, anche oncologica, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18 ».	«255. Si definisce caregiver familiare la persona che per scelta volontaria assiste e si prende cura, ai fini delle norme e dei benefici di legge per tale funzione, 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 convivente o affine entro il secondo grado convivente che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non determinate dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, 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.	(idem)

(Riconoscimento della qualifica di caregiver familiare)	(idem)
1. La qualifica di caregiver familiare di cui all'articolo 2 non può essere riconosciuta a più di una persona per lo stesso assistito.	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. I benefici di cui all'articolo 33 della legge n. 104 del 1992 si applicano al caregiver familiare nonché, limitatamente a quanto previsto al comma 3 del medesimo articolo 33, ad un ulteriore familiare dell'assistito nella sola ipotesi in cui il caregiver familiare non sia un lavoratore dipendente e solo ove ricorrano le necessità e in presenza dei requisiti di cui al medesimo articolo 33, comma 3.	2. I benefici di cui all'articolo 33 della legge n. 104 del 1992 si applicano al caregiver familiare nonché, limitatamente a quanto previsto al comma 3 del medesimo articolo 33, ad un ulteriore familiare convivente dell'assistito nella sola ipotesi in cui il caregiver familiare non sia un lavoratore dipendente e solo ove ricorrano le necessità e in presenza dei requisiti di cui al medesimo articolo 33, comma 3.
Art. 4.	(idem)
(Modalità di accesso)	(idem)
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:	(idem)
a) atto di nomina del caregiver familiare, sottoscritto dall'assistito. Se l'assistito non può, per qualunque impedimento, sottoscrivere l'atto di nomina, quest'ultima può essere espressa attraverso videoregistrazione o altro dispositivo che consenta all'assistito la propria manifestazione di volontà;	a) atto di designazione del caregiver familiare, secondo le modalità di cui al successivo comma 2;
b) estremi del verbale di riconoscimento dello stato di gravità dell'assistito ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992, ovvero del verbale di riconoscimento dell'invalidità del medesimo ai sensi della legge n. 18 del 1980;	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) autocertificazione di residenza in un comune del territorio italiano ai sensi dell'articolo 46 del testo unico delle disposizioni legislative e regolamentari in materia di documentazione amministrativa, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 28 dicembre 2000, n. 445; per i cittadini extracomunitari, autocertificazione di residenza in un comune del territorio italiano, ai sensi del medesimo articolo 46, per almeno dieci anni, gli ultimi due dei quali in modo continuativo;	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.	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 la 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) 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;
	g) 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. h) 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'assistito, personalmente o attraverso l'amministratore di sostegno, ovvero, nei casi di interdizione o di inabilitazione, attraverso il tutore o il curatore, nomina il caregiver, il quale manifesta il proprio consenso attraverso la sottoscrizione dell'atto di nomina ovvero una dichiarazione contenuta nella videoregistrazione o in altro dispositivo ai sensi del comma 1, lettera a).	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

	<p>possono chiedere al giudice tutelare che si pronunci sul punto con decreto.</p> <p>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.</p>
<p>3. In qualsiasi momento l'assistito, con le medesime modalità di cui al comma 1, lettera a), può revocare il caregiver familiare.</p>	<p>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.</p>
<p>4. Il caregiver familiare cessa dallo stato giuridico e dalla funzione:</p> <p>a) nel caso di revoca di cui al comma 3;</p> <p>b) in caso di decesso dell'assistito;</p> <p>c) nel caso di cessazione degli effetti del verbale di riconoscimento dello stato di gravità dell'assistito, di cui al comma 1, lettera b), ovvero, salvi i casi in cui l'assistito sia affetto da patologie oncologiche, del verbale di riconoscimento dell'invalidità, di cui al comma 1, lettera b).</p>	<p>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</p>
	<p>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 o morte del caregiver familiare o morte della persona assistita, dichiarate all'Inps.</p>
	<p>6. La funzione di caregiver familiare come individuata dagli articoli 1 e 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</p>

	<p>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 restando il principio di libera scelta.</p>
Art. 5.	(idem)
(Tutela previdenziale)	(idem)
<p>1. Per il periodo di assistenza di cui all'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205, come modificato dall'articolo 2, comma 1, della presente legge, al caregiver familiare non lavoratore è riconosciuta la copertura di contributi figurativi, equiparati a quelli da lavoro domestico, a carico dello Stato, nel limite complessivo di tre anni. Tali contributi si cumulano a quelli eventualmente versati per attività lavorative di qualsiasi natura.</p>	<p>1. Al caregiver familiare è attribuita, a vari fini pensionistici, la copertura di contributi figurativi, equiparati a quelli da lavoro domestico, 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.</p> <p>1-bis. In alternativa, alla tutela prevista nel precedente comma, al caregiver familiare 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.</p>
<p>2. La copertura dei contributi figurativi di cui al comma 1 è riconosciuta previa dichiarazione delle ore di assistenza rilasciata all'INPS con periodicità trimestrale, secondo modalità definite con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro per la famiglia e le disabilità, 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.</p>	<p>2. 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.</p>
	<p>3. 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</p>

	<p>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.</p>
	<p>4. 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.</p>
	<p>5. I genitori di figli con disabilità congenita o acquisita in età evolutiva possono cumulare i seguenti benefici:</p> <p>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;</p> <p>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.</p>
	<p>6. 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.</p>

	7. 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.	(idem)
(Adeguamento dei LEP e dei LEA in favore dei caregiver familiari)	(idem)
<p>1. Con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, da adottare, nel rispetto dei vincoli di finanza pubblica, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, secondo la procedura di determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni (LEP) e degli obiettivi di servizio di cui all'articolo 13, comma 4, del decreto legislativo 6 maggio 2011, n. 68, sono definiti i LEP nel campo sociale che devono essere garantiti ai caregiver familiari su tutto il territorio nazionale, ai sensi dell'articolo 117, secondo comma, lettera m), della Costituzione. Ai fini dell'attuazione degli interventi di cui al presente articolo, con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, sono ripartite annualmente tra le regioni le risorse del Fondo di cui all'articolo 1, comma 254, della legge 27 dicembre 2017, n. 205.</p> <p>2. Ai fini dell'attuazione delle disposizioni di cui al comma 1, sono comprese nei LEP da garantire al caregiver familiare, secondo le graduatorie formate sulla base dei principi di equità e ragionevolezza, tenendo conto della situazione generale socio-economica del nucleo familiare dell'assistito, nonché della certificazione di cui all'articolo 4, comma 1, lettera b), le misure volte a garantire:</p> <p>a) soluzioni di sostegno condivise nelle situazioni di emergenza personale o assistenziale;</p>	<p>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:</p> <p>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</p>

b) 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 con sostituzioni temporanee, da svolgere presso il domicilio dell'assistito, 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 l'assistito o attraverso l'amministratore di sostegno ovvero, nei casi di interdizione o di inabilitazione, rispettivamente dal tutore o con il curatore;

c) servizi di sollievo e di sostegno attraverso gli enti territoriali e le aziende sanitarie locali;

d) 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

esso;

aa) in caso di particolari situazioni di emergenza di ordine sanitario o di altro tipo, come Covid-19, 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.

b) 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;

c) servizi di sollievo e di sostegno attraverso gli enti territoriali e le aziende sanitarie locali;

d) 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

sociali 8 gennaio 2018;

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

f) sostegno ed incentivazione rivolti ai caregiver familiari lavoratori;

g) percorsi preferenziali nelle strutture sanitarie al fine di ridurre i tempi di attesa per l'accesso alle prestazioni sanitarie per il caregiver familiare e 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) 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;

m) 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;

n) 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 assicurare un contesto sociale di supporto nella gestione dell'assistito;

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

decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali 8 gennaio 2018;

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

f) 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;

o) 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 assicurare un contesto sociale di supporto nella gestione dell'assistito;

<p>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, 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.</p>	<p>p) supporto di gruppi di auto mutuo aiuto al fine di favorire il confronto e lo scambio di es2.</p> <p>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.</p>
<p>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.</p>	<p>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.</p>
	<p>5. Nell'attuazione degli interventi del presente articolo si dà particolare riguardo ai caregiver familiari, che sono genitori di un figlio con disabilità congenita o acquisita in età evolutiva.</p>
<p>Art. 7.</p>	<p>(idem)</p>
<p>(Sostegno alla conciliazione tra attività lavorativa e attività di cura e di assistenza)</p>	<p>(idem)</p>
<p>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.</p>	<p>(idem)</p>
<p>2. Il caregiver familiare lavoratore ha diritto prioritario di scelta della propria sede di lavoro tra le sedi</p>	<p>(idem)</p>

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.	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: <ul style="list-style-type: none"> 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 16; 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.	(idem)
(Riconoscimento delle competenze)	(idem)
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 può essere valutata sulla base dei criteri, delle modalità e delle procedure previsti per la formalizzazione e la certificazione delle competenze, ovvero quale credito formativo per l'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o di altre figure professionali dell'area socio-sanitaria.	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 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.
Art. 9.	(idem)
(Detrazioni per carichi di famiglia)	(idem)
1. All'articolo 12, comma 2, del testo unico delle imposte sui redditi, di cui al decreto del Presidente	(idem)

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 10.000 euro annui. Le spese detratte ai sensi del primo periodo non sono utilizzabili agli effetti della detrazione prevista dall'articolo 15, commi 1, lettera i-septies), e 2, terzo periodo, del testo unico delle imposte sui redditi, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917.	(idem)
3. La disposizione di cui al comma 1 acquista efficacia a decorrere dal 1° gennaio 2020.	(idem)
	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.
	(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. 10.	Art. 15.
(Valutazione di impatto normativo)	(idem)
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.	(idem)
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.	(idem)
Art. 11.	Art. 16
(Copertura finanziaria)	(idem)
1. Agli oneri derivanti dall'attuazione delle disposizioni di cui alla presente legge si provvede a valere sulle risorse del Fondo di cui all'articolo 1, comma 254, della legge 27 dicembre 2017, n. 205.	(idem)

Proposte di emendamento

All'articolo 1 comma 1, aggiungere in fondo *“A tal fine supporta e valorizza il caregiver familiare con adeguati sostegni per garantirne la migliore qualità di vita possibile”*.

All'articolo 1, sostituire il comma 2 con i seguenti commi:

“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.

2-bis. Le finalità della presente legge sono perseguite in coerenza con quanto previsto dagli articoli 2, 3, 32, 35, primo comma, 36, 38, secondo e quarto comma, 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 chi svolge 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.

All'articolo 1, sostituire il comma 3 con i seguenti:

“3. 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.

4. 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 14 della Legge 8 novembre 2000, n. 328 o in qualsiasi altro contesto valutativo e ai piani per la gestione delle emergenze di protezione civile.

5. 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."

All'articolo 2, comma 1, sostituire le parole "Si definisce caregiver familiare la persona che gratuitamente assiste e si prende cura in modo continuativo" con le seguenti: "Si definisce caregiver familiare la persona che per scelta volontaria assiste e si prende cura, ai fini delle norme e dei benefici di legge per tale funzione,"

All'articolo 2, sostituire il comma 1 con il seguente:

"1. All'articolo 1 della legge 27 dicembre 2017, n. 205, il comma 255 è sostituito dal seguente:

«255. Si definisce caregiver familiare la persona che per scelta volontaria assiste e si prende cura, ai fini delle norme e dei benefici di legge per tale funzione, 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 convivente o affine entro il secondo grado convivente che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non determinate dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, 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».

All'articolo 3, comma 1, dopo le parole "non può essere riconosciuta" aggiungere le parole ", per il medesimo periodo di tempo,"

All'articolo 3, comma 2, dopo le parole "ad un ulteriore familiare" aggiungere la parola "convivente"

Sostituire l'articolo 4 con il seguente:

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, ai sensi del medesimo articolo 46, 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 la 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) 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;

g) dichiarazione di impegno del nominato a svolgere in modo volontario e continuativo 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.

h) dichiarazione su eventuale contestuale svolgimento di altre attività e della loro compatibilità con la funzione assunta, fermo restando 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 o morte del caregiver familiare o morte della persona assistita, dichiarate all'Inps.

6. La funzione di caregiver familiare come individuata dagli articoli 1 e 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."

All'articolo 5, sostituire il comma 1 con i seguenti commi:

1. Al caregiver familiare è attribuita, a vari fini pensionistici, la copertura di contributi figurativi, equiparati a quelli da lavoro domestico, 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.

1-bis. In alternativa, alla tutela prevista nel precedente comma, al caregiver familiare 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."

All'articolo 5, comma 2, eliminare le seguenti parole: *"previa dichiarazione delle ore di assistenza rilasciata all'INPS con periodicità trimestrale,"*

All'articolo 5, dopo il comma 2, aggiungere i seguenti commi:

"3. 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.

4. 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.

5. 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.

6. 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.

7. 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."

All'articolo 6, sostituire il comma 1 e parte del comma 2, fino alla lettera b), con le seguenti parole:

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;

aa) in caso di particolari situazioni di emergenza di ordine sanitario o di altro tipo, come Covid-19, 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.

b) 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 con 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;

All'articolo 6, lett. e) inserire, dopo la parola "consulenze", le seguenti parole "e contributi"

All'articolo 6, sostituire la lettera g) con la seguente:

"g) percorsi preferenziali nelle strutture e servizi sanitari al fine di ridurre i tempi di attesa per l'accesso alle prestazioni sanitarie per il caregiver familiare, nonché servizi dedicati per l'assistito;"

All'articolo 6, dopo la lettera i) inserire la seguente lettera:

ii) 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;"

All'articolo 6, comma 3, dopo le parole "cui deve sottoporsi il caregiver familiare" aggiungere le seguenti parole: "o la persona da assistere".

All'articolo 6, dopo il comma 4, aggiungere il seguente comma:

"5. Nell'attuazione degli interventi del presente articolo si dà particolare riguardo ai caregiver familiari, che sono genitori di un figlio con disabilità congenita o acquisita in età evolutiva."

All'articolo 7, dopo il comma 3, aggiungere il seguente comma:

"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 16;*
- 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."*

Sostituire l'articolo 8 con il seguente:

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 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.

Dopo l'articolo 9 aggiungere i seguenti articoli:

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.

(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.

Grazie