



DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa dei senatori **BIGNAMI, BONFRISCO, DI BIAGIO, BATTISTA, BERTACCO, DE PETRIS, FUCKSIA, GAMBARO, IDEM, LO GIUDICE, MOLINARI, ORELLANA, PICCOLI, PUPPATO, RICCHIUTI, Maurizio ROMANI, VACCARI, ZIN, RUTA, DE PIN, BELLOT, MUNERATO, DE PIETRO, VACCIANO, BONDI, REPETTI, Maurizio ROSSI, BENCINI, MUSSINI, SIMEONI, DE POLI, QUAGLIARIELLO, D’ADDA, BERNINI, SCIASCIA, MINZOLINI, AMIDEI, CALIENDO, PELINO, FINOCCHIARO, PALERMO, URAS, CANDIANI, ARRIGONI, LIUZZI, TARQUINIO, MILO, PAGNONCELLI, SPILABOTTE, RAZZI, CALDEROLI, STEFANI, TOSATO, COMAROLI e Giancarlo SERAFINI**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 5 NOVEMBRE 2015

Norme per il riconoscimento ed il sostegno del *caregiver* familiare

ONOREVOLI SENATORI. – L'Italia ad oggi è uno dei pochi paesi in Europa dove non è stata riconosciuta professionalmente e tutelata da un punto di vista previdenziale, sanitario e assicurativo la figura del *caregiver* familiare.

Con il termine *caregiver* familiare si designa colui che volontariamente e gratuitamente si prende cura di una persona cara consenziente in condizioni di non autosufficienza, a causa dell'età, di una malattia, di una disabilità. Le prestazioni sono rese a titolo gratuito, in funzione di legami affettivi.

Prendersi cura di un proprio familiare è una scelta d'amore che deve essere valorizzata e sostenuta dallo Stato. Il *caregiver* familiare deve farsi carico dell'organizzazione delle cure e dell'assistenza; può trovarsi, dunque, in una condizione di sofferenza e di disagio riconducibili ad affaticamento fisico e psicologico, solitudine, consapevolezza di non potersi ammalare, per le conseguenze che la sua assenza potrebbe provocare, il sommarsi dei compiti assistenziali a quelli familiari e lavorativi, possibili problemi economici, frustrazione.

Queste persone vivono in una condizione di abnegazione quasi totale, che compromette i loro diritti umani fondamentali: quelli alla salute, al riposo, alla vita sociale e alla realizzazione personale.

L'impegno costante del *caregiver* familiare prolungato nel tempo può mettere a dura prova l'equilibrio psicofisico del prestatore di cure ma anche dell'intero nucleo familiare in cui è inserito.

Secondo quanto emerso dalle ricerche condotte su questo delicato tema, i *caregiver* familiari, logorati da un carico assistenziale

senza pari, sono stati costretti nel 10 per cento dei casi a chiedere il *part-time* o il telelavoro e nel 66 per cento a lasciare del tutto il lavoro.

Il Premio Nobel 2009 per la medicina, Elizabeth Blackburn, ha dimostrato che i *caregiver* familiari hanno una aspettativa di vita fino a 17 anni inferiore alla media della popolazione.

I *caregiver* familiari operano in un quadro sociale-assistenziale drammatico, caratterizzato da:

continui tagli a livello nazionale e locale dei fondi destinati al sostegno delle famiglie in cui vive una persona non autosufficiente;

costi sempre maggiori delle Residenze sanitarie assistenziali, che offrono servizi spesso non adeguati;

parcellizzazione delle risposte assistenziali ormai rivolte solo ad alcune specifiche categorie.

Senza il lavoro svolto dai familiari, il costo economico delle tante persone che hanno bisogno di assistenza continua sarebbe insostenibile per lo Stato.

La regione Emilia-Romagna, riconosciuta l'importanza dei *caregiver* familiari, la cui opera ha un valore economico e sociale di assoluta insostituibilità, ha deliberato norme per il loro sostegno, anche se essi rimangono privi di alcun supporto realmente esigibile.

Le legislazioni di molti Paesi europei prevedono specifiche tutele per i *caregiver* familiari, tra le quali supporti di vacanza assistenziali, benefici economici e contributi previdenziali, come avviene in Francia, Spagna

e Gran Bretagna, ma anche in Polonia, Romania, e Grecia.

In Italia manca una piena coscienza e un'adeguata tutela per queste figure, anche se come sancito dall'articolo 35 della nostra Carta costituzionale: «La Repubblica tutela il lavoro in tutte le sue forme ed applicazioni» e come stabilito dalla sentenza n. 28 del 1995 della Corte costituzionale, che afferma: «il lavoro effettuato all'interno della famiglia, per il suo valore sociale ed anche economico, può essere ricompreso, sia pure con le peculiari caratteristiche che lo contraddistinguono, nella tutela che l'articolo 35 della Costituzione assicura al lavoro in tutte le sue forme» e ancora «l'articolo 230-bis del codice civile che, apportando una specifica garanzia al familiare che, lavorando nell'ambito della famiglia o nell'impresa familiare, presta in modo continuativo la sua attività, mostra di considerare in linea di principio il lavoro prestato nella famiglia alla stessa stregua del lavoro prestato nell'impresa».

Il 13 gennaio 1986 il Parlamento europeo ha inoltre approvato una risoluzione che ha individuato l'importanza del lavoro non remunerato delle donne nella formazione del prodotto nazionale.

Dal momento che la centralità della famiglia nella cura della malattia risulta essere un dato consolidato ai sensi della legge 8 novembre 2000, n. 328, si ritiene opportuno e necessario riconoscere ai *caregiver* familiari una condizione giuridica di tutele, equivalente almeno a quella riconosciuta ai lavoratori domestici.

Si deve tener conto, inoltre, del riconoscimento delle competenze lavorative acquisite in ambito informale riconosciute dal decreto legislativo 16 gennaio 2013, n. 13, e dalla raccomandazione del Consiglio dell'Unione europea sulla convalida dell'apprendimento non formale e informale del 20 dicembre 2012.

Il presente disegno di legge è finalizzato a riconoscere e a tutelare il lavoro svolto

dai *caregiver* familiari e a riconoscerne il valore sociale ed economico per la collettività.

Il testo si compone di sette articoli. L'articolo 1 indica le finalità del disegno di legge.

L'articolo 2 introduce il riconoscimento della qualifica di *caregiver* familiari a coloro i quali in ambito domestico si prendono cura, a titolo gratuito, di un familiare o di un affine entro il secondo grado che risulti convivente ovvero di un minore dato in affidamento, che a causa di una malattia o disabilità necessita di assistenza continua, per almeno 54 ore settimanali.

Tale qualifica può essere riconosciuta limitatamente ad un familiare per ogni assistito.

Il riconoscimento della qualifica di *caregiver* familiare in relazione ad un familiare assistito preclude agli altri familiari lavoratori, fatta eccezione per i genitori, di godere delle agevolazioni di cui all'articolo 33 della legge n. 104 del 1992, in relazione allo stesso soggetto assistito.

L'articolo 3 prevede il riconoscimento al *caregiver* familiare della copertura a carico dello Stato dei contributi figurativi riferiti al periodo di lavoro di assistenza e cura effettivamente svolto, equiparati a quelli da lavoro domestico, che vanno a sommarsi ai contributi da lavoro eventualmente già versati. Inoltre si riconosce al *caregiver* familiare la possibilità di accedere al pensionamento anticipato al raggiungimento di trenta anni di contributi, sommando ai contributi da lavoro eventualmente già versati quelli figurativi versati dallo Stato per l'attività di *caregiver* familiare.

Gli articoli 4 e 5 riconoscono al *caregiver* familiare le tutele previste per le malattie professionali e per le tecnopatie tabellate e la copertura assicurativa a carico dello Stato con il rimborso delle spese sostenute per sopperire alla vacanza assistenziale nei periodi di malattia o nei quali il prestatore di

cure è impossibilitato ad assistere il proprio familiare.

L'articolo 6 prevede che la figura del *caregiver* familiare sia equiparata ai soggetti che ai sensi della legge n. 68 del 1999 possono svolgere il proprio lavoro nella modalità del telelavoro.

L'articolo 7 elenca nel dettaglio i requisiti necessari per accedere ai benefici previsti dalla legge. La valutazione dello stato di

non autosufficienza del familiare assistito verrà effettuata dalle commissioni mediche competenti sulla base delle tabelle ADL (*Activities of daily living*) e IADL (*Instrumental activities of daily living*), riportate in allegato al presente disegno di legge. Lo stato di non autosufficienza verrà certificato qualora in almeno una delle due tabelle il risultato sarà pari a 0 punti.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità)

1. Lo Stato riconosce e tutela il lavoro di cura nei confronti di familiari conviventi che necessitano di assistenza a causa di malattia, infermità o disabilità, svolto all'interno del nucleo familiare, e ne riconosce il valore sociale ed economico connesso ai rilevanti vantaggi che da tale attività trae l'intera collettività.

Art. 2.

(Riconoscimento della qualifica di caregiver familiare)

1. A coloro che in ambito domestico si prendono cura volontariamente e gratuitamente di un familiare o di un affine entro il secondo grado ovvero di uno dei soggetti di cui all'articolo 2, comma 1, della legge 4 maggio 1983, n. 184, che risulti convivente e che, a causa di malattia, infermità o disabilità, è riconosciuto invalido civile al 100 per cento e che necessita di assistenza globale e continua ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, per almeno 54 ore settimanali, ivi inclusi i tempi di attesa e di vigilanza notturni, è riconosciuta, qualora ne faccia richiesta, la qualifica di *caregiver* familiare.

2. La qualifica di *caregiver* familiare non può essere riconosciuta a più di un familiare per l'assistenza alla stessa persona.

3. Il riconoscimento della qualifica di *caregiver* familiare preclude a tutti gli altri familiari lavoratori, fatta eccezione per i genitori, la facoltà di godere delle disposizioni di cui all'articolo 33 della legge n. 104 del

1992, in relazione allo stesso soggetto assistito.

Art. 3.

(Tutela previdenziale)

1. Al *caregiver* familiare, come individuato all'articolo 2, è riconosciuta la copertura di contributi figurativi, equiparati a quelli da lavoro domestico, a carico dello Stato per il periodo di lavoro di assistenza e cura effettivamente svolto in costanza di convivenza, a decorrere dal momento del riconoscimento di *handicap* grave del familiare assistito. Tali contributi si sommano a quelli eventualmente già versati per attività lavorative, al fine di consentire l'accesso al pensionamento anticipato al maturare dei trenta anni di contributi totali.

Art. 4.

(Tutele per malattie)

1. Al *caregiver* familiare, come individuato all'articolo 2 della presente legge, 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. 5.

(Tutela assicurativa)

1. Per il *caregiver* familiare, come individuato all'articolo 2, è prevista la copertura assicurativa a carico dello Stato con rimborso delle spese sostenute per la vacanza

assistenziale nei periodi di impossibilità di prestare il lavoro di cura da parte dello stesso *caregiver* familiare, durante i periodi di malattia o infermità certificati, a tutela del suo diritto alla salute.

Art. 6.

(Tutela del reddito delle famiglie caregiver)

1. Il *caregiver* familiare, come individuato all'articolo 2 della presente legge, è equiparato ai soggetti beneficiari della legge 12 marzo 1999, n. 68, ai fini del riconoscimento del diritto al lavoro. Tale diritto deve essere garantito, su richiesta del lavoratore *caregiver*, anche utilizzando la modalità del telelavoro, con l'obbligo per il datore di lavoro di consentire il passaggio a mansioni che si prestino a tale modalità.

Art. 7.

(Modalità di accesso)

1. Per accedere ai benefici previsti dalla presente legge il *caregiver* familiare, come individuato all'articolo 2, deve esibire:

a) il certificato di Stato di famiglia storico-anagrafico da cui risulti il periodo di convivenza tra *caregiver* e familiare assistito;

b) la copia del verbale di riconoscimento al familiare assistito dell'invalidità al 100 per cento;

c) la copia del verbale di riconoscimento dello stato di gravità all'assistito ai sensi del articolo 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992;

d) la dichiarazione da parte del familiare assistito, o del suo amministratore di sostegno ovvero del tutore qualora non in grado di farlo autonomamente, di espressa disponibilità a visita di accertamento specifico per l'accesso del *caregiver* familiare ai benefici previsti dalla presente legge, da

parte delle commissioni mediche di cui all'articolo 1 della legge 15 ottobre 1990, n. 295, ai fini della valutazione dello stato di non autosufficienza dello stesso familiare assistito in base alle tabelle recate dall'allegato A alla presente legge. Lo stato di non autosufficienza è certificato qualora in almeno una delle due tabelle il risultato sia pari a 0 punti;

e) documenti che attestino la cittadinanza italiana del *caregiver* e del familiare assistito.

ALLEGATO A

Per il calcolo dell'indice ADL (*ACTIVITIES OF DAILY LIVING*) si ricorre a una scala semplificata che prevede l'assegnazione di un punto per ciascuna funzione indipendente così da ottenere un risultato totale di *performance* che varia da 0 (completa dipendenza) a 6 (indipendenza in tutte le funzioni).

Per l'attribuzione del punteggio è necessario tradurre la scala di valutazione a tre punti (senza assistenza, assistenza parziale, o assistenza globale) nella classificazione dicotomica «dipendente/indipendente» utilizzando le seguenti istruzioni:

ADL (*ACTIVITIES OF DAILY LIVING*)

A) FARE IL BAGNO (vasca, doccia, spugnature)

- 1) Fa il bagno da solo (entra ed esce dalla vasca da solo). Punti 1
- 2) Ha bisogno di assistenza soltanto nella pulizia di una parte del corpo (es. dorso). Punti 1
- 3) Ha bisogno di assistenza per più di una parte del corpo. Punti 0

B) VESTIRSI (prendere i vestiti dall'armadio o dai cassetti, inclusa biancheria intima, vestirsi, uso delle allacciature e delle bretelle se utilizzate)

- 1) Prende i vestiti e si veste completamente senza bisogno di assistenza. Punti 1
- 2) Prende i vestiti e si veste senza bisogno di assistenza eccetto che per allacciare le scarpe. Punti 1
- 3) Ha bisogno di assistenza nel prendere i vestiti o nel vestirsi oppure rimane parzialmente o completamente svestito. Punti 0

C) TOILETTE (andare nella stanza da bagno per la minzione e l'evacuazione, pulirsi, rivestirsi)

- 1) Va in bagno, si pulisce e si riveste senza bisogno di assistenza (può utilizzare mezzi di supporto come bastone, deambulatore o seggiola a rotelle, può usare vaso da notte o sedia a ruote comoda, svuotandoli al mattino). Punti 0
- 2) Ha bisogno di assistenza nell'andare in bagno o nel pulirsi o nel rivestirsi o nell'uso del vaso da notte o della comoda. Punti 0
- 3) Non si reca in bagno per l'evacuazione. Punti 0

D) SPOSTARSI

- 1) Si sposta dentro e fuori dal letto e in poltrona senza assistenza (eventualmente con canadesi o deambulatore). Punti 1

- 2) Compie questi trasferimenti se aiutato. Punti 0
- 3) Allettato, non esce dal letto. Punti 0

E) CONTINENZA DI FECI ED URINE

- 1) Controlla completamente feci e urine. Punti 1
- 2) «Incidenti» occasionali. Punti 0
- 3) Necessità di supervisione per il controllo di feci e urine, usa il catetere, è incontinente. Punti 0

F) ALIMENTAZIONE

- 1) Senza assistenza. Punti 1
- 2) Assistenza solo per tagliare la carne o imburrare il pane. Punti 1
- 3) Richiede assistenza per portare il cibo alla bocca o viene nutrito parzialmente o completamente per via parenterale. Punti 0

PUNTEGGIO TOTALE (A + B + C + D + E + F) *max* punti 6

Anche per il calcolo dell'indice IADL (*INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING*) si ricorre a una scala semplificata che prevede l'assegnazione di un punto per ciascuna funzione indipendente così da ottenere un risultato totale di *performance* che varia da 0 (completa dipendenza) a 8 (indipendenza in tutte le funzioni).

Per l'attribuzione del punteggio si utilizzano le seguenti istruzioni:

IADL (*INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING*)

A) USARE IL TELEFONO

- 1) Usa il telefono di propria iniziativa: cerca il numero e lo compone. Punti 1
- 2) Compone solo alcuni numeri ben conosciuti. Punti 1
- 3) È in grado di rispondere al telefono, ma non compone i numeri. Punti 1
- 4) Non è capace di usare il telefono. Punti 0

B) FARE LA SPESA

- 1) Si prende autonomamente cura di tutte le necessità di acquisti nei negozi. Punti 1
- 2) È in grado di effettuare piccoli acquisti nei negozi. Punti 0
- 3) Necessita di essere accompagnato per qualsiasi acquisto nei negozi. Punti 0
- 4) È del tutto incapace di fare acquisti nei negozi. Punti 0

C) PREPARARE IL CIBO

- 1) Organizza, prepara e serve pasti adeguatamente preparati. Punti 1

- 2) Prepara pasti adeguati solo se sono procurati gli ingredienti. Punti 0
- 3) Scalda pasti preparati o prepara cibi ma non mantiene dieta adeguata. Punti 0
- 4) Ha bisogno di avere cibi preparati e serviti. Punti 0

D) GOVERNO DELLA CASA

- 1) Mantiene la casa da solo o con occasionale aiuto (ad es. lavori pesanti). Punti 1
- 2) Esegue solo compiti quotidiani leggeri ma con un livello di pulizia non sufficiente. Punti 1
- 3) Ha bisogno di aiuto in ogni operazione di governo della casa. Punti 0
- 4) Non partecipa a nessuna operazione di governo della casa. Punti 0

E) FARE IL BUCATO

- 1) Fa il bucato personalmente e completamente. Punti 1
- 2) Lava le piccole cose (calze, fazzoletti). Punti 1
- 3) Tutta la biancheria deve essere lavata da altri. Punti 0

F) MEZZI DI TRASPORTO

- 1) Si sposta da solo sui mezzi pubblici o guida la propria auto. Punti 1
- 2) Si sposta in taxi ma non usa mezzi di trasporto pubblici. Punti 1
- 3) Usa i mezzi di trasporto se assistito o accompagnato. Punti 1
- 4) Può spostarsi solo con taxi o auto e solo con assistenza. Punti 0
- 5) Non si sposta per niente. Punti 0

G) ASSUNZIONE FARMACI

- 1) Prende le medicine che gli sono state prescritte. Punti 1
- 2) Prende le medicine se sono preparate in anticipo e in dosi separate. Punti 0
- 3) Non è in grado di prendere le medicine da solo. Punti 0

H) USO DEL DENARO

- 1) Maneggia le proprie finanze in modo indipendente. Punti 1
- 2) È in grado di fare piccoli acquisti. Punti 1
- 3) È incapace di maneggiare i soldi. Punti 0

PUNTEGGIO TOTALE (A + B + C + D + E + F + G + H) *max* punti 8.

