



Position Paper “Caregiver”

Premessa

Per la Cisl è particolarmente importante giungere finalmente al riconoscimento, anche da un punto di vista legislativo, del valore sociale ed economico dell’attività di cura svolta con continuità e volontariamente dai caregiver verso i propri assistiti.

L’obiettivo della normativa nazionale deve essere quindi quello di superare l’attuale situazione nella quale le famiglie svolgono un ruolo improprio di “ammortizzatori sociali”, perché così tanto gravati da pesanti oneri di cura e burocratico/amministrativi da vedere erosa la loro stessa insostituibile funzione di luoghi di affetti, di relazioni, di inclusione. Oltre a dover sacrificare i loro stessi progetti di vita personali e familiari.

Il riconoscimento dovrà essere correlato al sostegno, prevedendo una pluralità sinergica di misure e il riconoscimento all’interno di una adeguata rete di servizi governati dal soggetto pubblico.

Vanno certamente evitate ulteriori frammentazioni del quadro normativo, per cui sarà importante che l’intervento legislativo disciplini l’utilizzo di tutti i Fondi nazionali previsti sia alla Presidenza del Consiglio che al Ministero del lavoro e offra un quadro di riferimento nazionale per le legislazioni regionali.

Finalità e definizione della figura del caregiver

La finalità dell’intervento legislativo dovrà certamente essere rivolta prioritariamente al riconoscimento, alla promozione e alla tutela della figura del caregiver volontario non professionale.

Finalità complessiva dell’intervento sarà riconoscere il valore sociale ed economico dell’attività di cura e assistenza svolta dal caregiver e i vantaggi che da essa trae l’intera collettività. Sarà altresì tutelare i diritti individuali del caregiver per garantire allo stesso la migliore qualità di vita possibile, tenendo in dovuta distinta considerazione i correlati diritti della persona assistita, a partire dall’affermazione della propria volontà e dalla libera scelta.

Per “caregiver familiare” oggi si intende la persona definita dall’articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205 (Bilancio di previsione dello Stato per l’anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020), ovvero *la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell’altra parte dell’unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, 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, 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 o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18.

Inoltre l'articolo 39 del d.lgs. 29/2024 (Disposizioni in materia di politiche in favore delle persone anziane) *riconosce il valore sociale ed economico per l'intera collettività dell'attività di assistenza e cura non professionale e non retribuita prestata nel contesto familiare a favore di persone anziane e di persone anziane non autosufficienti che necessitano di assistenza continuativa anche a lungo termine per malattia, infermità o disabilità. Il caregiver familiare, in relazione ai bisogni della persona assistita, si prende cura e assiste la persona nell'ambiente domestico, nella vita di relazione, nella mobilità, nelle attività della vita quotidiana, di base e strumentali. Si rapporta con gli operatori del sistema dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari secondo il progetto personalizzato e partecipato.*

Queste definizioni andranno ampliate come di seguito specificato.

Nell'intervento definitorio dell'intervento legislativo, sarà importante prevedere coerentemente una definizione ampia, che tenga conto delle diverse realtà esistenti, estese anche alla rete affettiva e amicale stabile, e non introduca limiti ad esse. Le tutele antidiscriminatorie e di riconoscimento di ruolo rispetto alla rete dei servizi potranno essere così estese a tutti i caregiver esistenti.

Nella limitatezza degli stanziamenti, sarà poi possibile prevedere una gradualità di accesso alle agevolazioni economiche, al riconoscimento contributivo e agli ulteriori istituti evidenziati, differenziata secondo ordini di priorità, che potranno essere relativi alla convivenza, alla durata dell'assistenza e al grado di parentela (con priorità a coniuge/altra parte dell'unione civile/convivente di fatto e al familiare o affine entro il secondo grado).

Tale ampia definizione non impedirebbe, inoltre, alle Regioni di riconoscere tutele e agevolazioni aggiuntive, coerentemente con gli interventi legislativi regionali già in essere.

Alcuni aspetti di cui tenere conto saranno:

- In via generale, il caregiver è scelto liberamente dalla persona con disabilità assistita, entro i requisiti definiti e con i supporti necessari alla formulazione e manifestazione di detta volontà.
- Il caregiver svolge la propria attività di cura volontariamente.
- Il ruolo di caregiver può essere riconosciuto a più di una persona per lo stesso assistito, individuando il caregiver "principale". Il riconoscimento della figura del

caregiver “principale”, che si relaziona con continuità alla persona assistita ed è destinatario di particolari forme di diritti individuali e tutele, dovrà procedere di pari passo con il riconoscimento di possibili ulteriori caregiver “secondari”, che svolgono ruoli e attività definiti e integrativi, e possono godere di sostegni, tutele, diritti o agevolazioni specifiche definibili anche dai livelli regionali con proprie disposizioni. In particolar modo, il riconoscimento di “caregiver secondario” sarà in ogni caso riservato all’altro genitore in caso di persona assistita minore di età e potrà essere riconosciuto agli altri figli in caso di persona assistita genitore. Tali riconoscimenti avrebbero peraltro la finalità di promuovere la condivisione paritaria dei carichi di cura e garantire una sostituzione al caregiver “principale” come sollievo.

- Andrà riconosciuto l’impegno di cura da parte del caregiver “principale” in maniera continuativa.
- Il caregiver potrà essere liberamente scelto tra parenti/affini, o tra le persone con la quale vi sia una comprovata relazione affettiva o amicale stabile al di fuori dei legami familiari.
- La convivenza (intesa come residenza comune) non sarà considerata requisito necessario, ma prioritario per l’accesso ad alcune agevolazioni di rilievo economico, contributivo o comunque specificatamente individuate. Andrà invece prevista per i caregiver “principali” la limitazione della prossimità spaziale tra i domicili (ad esempio 50 km o 1 ora di tempo). Questo consentirebbe, ad esempio, di riconoscere anche i caregiver che supportino scelte possibili di autonomia di assistiti con grave disabilità che vadano a vivere – magari con supporti – da soli/con altre persone, ma in una zona prossima facilmente raggiungibile.
- L’attività di cura può essere svolta da un caregiver anche a favore di più assistiti, entro un massimo di 3 assistiti.
- E’ importante evidenziare il ruolo di sostegno alla vita di relazione e benessere psico-fisico, all’inclusione sociale e alla partecipazione, alla mobilità e al disbrigo di pratiche amministrative, e non esclusivamente né necessariamente alla cura e assistenza quotidiana, svolti dal caregiver in relazione all’assistito.
- E’ parimenti importante fare riferimento al ruolo di interfaccia e integrazione con il sistema dei servizi sociali, educativi, socio-sanitari, sanitari professionali che forniscono attività di assistenza, cura, educazione, con il correlato diritto a partecipare appieno alla definizione dei Progetti individualizzati, al PAI e al Progetto di vita. Non sarà possibile nominare un caregiver differente da quanto definito nei PAI/progetti personalizzati.
- Non si vede necessità di definire la condizione dell’assistito mediante la causa (non vanno quindi considerati riferimenti del tipo “che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative”), né di prevedere ulteriori processi di riconoscimento della persona assistita, mentre sarà importante

tenere in considerazione la condizione di disabilità che maggiormente richiede l'attivazione di supporti, certificabile attraverso il riconoscimento di persona "anziana non autosufficiente" (ex legge 33/2023 e d.lgs. 29/2024), o quello di persona con "handicap in condizione di gravità" (ex art.3, comma 3, legge 104/92), o quello di persona riconosciuta invalida in quanto bisognosa di assistenza globale e continua di lunga durata o titolare di indennità di accompagnamento, o di persona con "disabilità gravissima". Tali certificazioni andranno ricollegate con il decreto attuativo della legge delega disabilità (l. 227/2021) relativo alla valutazione di base e multidimensionale. Non si ritiene opportuno subordinare la nomina del caregiver all'assenza della capacità di agire della persona con disabilità assistita.

Procedura di riconoscimento del caregiver

La procedura di riconoscimento e quella di revoca dovranno, nel rispetto della privacy, essere unificate a livello nazionale, semplici e rapide nei tempi (opportuno fissare una durata massima dell'intervento). Sarà opportuno consentire anche nomine pro-tempore nelle more della definizione della procedura.

La procedura sarà attivabile dalla persona con disabilità stessa, dai genitori in caso di persona assistita di minore età, dai tutori e curatori in caso di persona con disabilità interdetta o incapace, o dall'amministratore di sostegno.

La persona con disabilità assistita dovrà manifestare la volontà di nomina e revoca del caregiver con evidenza e attraverso scrittura privata o sottoscrizione del PAI o, se le condizioni non lo consentono, attraverso altre procedure definite (es. videoregistrazione), anche con le diverse specifiche in relazione al "principale" e agli eventuali "secondari".

Dovranno essere previste procedure di garanzia di continuità al passaggio alla maggiore età e non ci dovranno essere incombenze burocratiche per il passaggio all'età anziana della persona assistita.

Dovrà essere prevista l'interruzione automatica del riconoscimento in caso di formalizzazione dell'indisponibilità del caregiver indicato e in caso di decesso dell'assistito.

Dovrà essere sempre possibile la sostituzione del caregiver, principale e secondario.

Potrà essere utile prevedere una card che dia evidenza del riconoscimento e indichi sia il nome del caregiver che quello della persona con disabilità assistita (es. caregiver card o inserimento nella carta sanitaria/fascicolo sanitario elettronico).

Il riconoscimento di un caregiver non dovrà comportare alcuna riduzione di diritto, tutela, agevolazione per la persona assistita.

Tutele, diritti, agevolazioni e sistemi di sostegno per i caregiver

Ruolo nella rete dei servizi e progetti personalizzati

- La figura del caregiver deve essere formalmente riconosciuta nell'ambito del processo di presa in carico sociale, socio-sanitaria e sanitaria della persona assistita, con un ruolo definito all'interno della valutazione multidimensionale, del progetto personalizzato o PAI, anche al fine della definizione del budget di cura, della programmazione degli interventi e della prevenzione delle emergenze. Riveste inoltre un ruolo essenziale nella definizione e implementazione del progetto di vita. L'UVM potrà valutare un PAI con valorizzazione di Caregiver principale, anche laddove non fossero presenti tutti i requisiti richiesti per il riconoscimento.
- Il caregiver ha inoltre diritto di essere informato anche in merito ad eventuali ulteriori opportunità del sistema di welfare a cui la persona con disabilità assistita può avere diritto, così da rispondere in modo più efficace e integrato ai suoi bisogni. Il legislatore regionale potrà poi prevedere, in modo complementare, l'attivazione di servizi di accompagnamento/orientamento all'accesso verso gli altri percorsi o interventi.

Tutele lavorative

- La conciliazione lavoro/vita/cura rappresenta una delle esigenze fortemente avvertite dai caregiver. Andrà dunque previsto il diritto alla flessibilità di orario – si potrebbe definire una tipologia “standard” come ad esempio la flessibilità di due ore in entrata ed in uscita in relazione al proprio turno di lavoro, demandando alla contrattazione collettiva di secondo livello la definizione di tipologie ulteriori e differenti, come già accade per la fruizione frazionata del congedo parentale. Andrà inoltre previsto il diritto allo smartworking per almeno il 20% delle giornate di lavoro e al part-time reversibile, facendo salvo l'intervento della contrattazione collettiva di cui all'art. 51 del Decreto legislativo n.81/2015 che disciplini gli istituti.
- Coerentemente con la proposta Cisl di estendere la possibilità di fruire del congedo parentale sino ai 16/18 anni di vita della figlia o del figlio, in caso di figli con disabilità si propone di non inserire limiti di età (mantenendo i previsti limiti di durata).
- Andranno incentivati gli accordi territoriali con il partenariato socio-economico e il coinvolgimento delle istituzioni scolastiche e delle università, per la valorizzazione e la tutela del caregiver, in particolare nell'ambito della conciliazione dei tempi di cura con i tempi di lavoro e di studio.

- I permessi lavorativi ex legge 104/92, il congedo biennale straordinario e i permessi, i congedi, le aspettative e le flessibilità disciplinati dalla legge o dalla contrattazione collettiva potranno essere utilizzati dal caregiver “principale” e/o da quelli “secondari”, senza inserire ulteriori limitazioni rispetto alla normativa esistente.
- La stratificazione legislativa ha introdotto vari istituti relativamente alla scelta delle sedi di lavoro, va pertanto definito un criterio ordinativo, delegandolo alla contrattazione collettiva di cui al D.lvo 81/2015.
- In relazione all’esonero dal lavoro notturno per il caregiver, va recepita l’indicazione già fornita dalla Legge n.104/92 e complementariamente dalla Risoluzione n. 4 del 6 febbraio 2009 del Ministero del lavoro recepita anche dalla Cassazione, secondo la quale l’esonero dal lavoro notturno spetta ai lavoratori che hanno “a carico” una persona con disabilità, evidenziando che l’accezione della locuzione “a carico” non è fiscale ma prettamente assistenziale e deve fare riferimento all’effettiva assistenza con carattere di sistematicità e adeguatezza. Rileva notare inoltre che non ha rilievo a tale fine il riconoscimento della condizione di gravità.
- Vanno previsti incentivi “ad hoc” per la contrattazione collettiva che introduca specifici istituti innovativi o integrativi rispetto alla normativa sia nell’organizzazione del lavoro (es. cessione dei permessi solidali con intervento aggiuntivo del datore di lavoro), con incentivo maggiorato per il lavoro agile, che nell’erogazione di servizi a supporto della conciliazione per i caregivers (es. welfare contrattuale che preveda coperture assicurative per i caregivers, supporti per la gestione amministrativa di assistenti familiari, servizi di sollievo e altro) su esempio di quanto definito dall’art.25 Decreto Legislativo 80/2015
- Auspicando un intervento chiarificatore della Corte di Giustizia Europea in tale senso, sarà opportuno dedicare un’attenzione specifica alla tutela dalle discriminazioni nell’ambiente di lavoro di tutte le diverse figure di caregiver “principale” e “secondario”, estendendo il diritto agli “accomodamenti ragionevoli” anche ai caregivers, che possono essere oggetto di discriminazione per associazione.

Tutele previdenziali e contributive

- La tutela previdenziale ed assicurativa rappresenta un aspetto molto rilevante nel sostegno al caregiver. Per questo motivo nella piattaforma unitaria di Cgil-Cisl-Uil presentata a Governo e Parlamento abbiamo indicato sia la necessità di valorizzare il lavoro di cura a fini pensionistici sia di garantire maggiore flessibilità

in uscita dal lavoro. Dovrebbero essere rafforzate, per i caregiver che possono far valere periodi di lavoro retribuito pregresso le seguenti misure:

- APE Sociale: Vi si accede con alcune condizioni soggettive, tra cui l'attività di cura. Le tipologie di familiari conviventi per i quali si presta assistenza dovrebbero essere ampliate. Attualmente, in caso di assistenza a parenti o affini di secondo grado, sono previste condizioni anagrafiche e familiari per l'assistito, che sarebbe opportuno eliminare. Inoltre, più in via generale: la misura andrebbe resa strutturale, superando l'attuale rinnovo annuale; Il requisito anagrafico (63 anni e 5 mesi) non dovrebbe più essere elevato e andrebbe sganciato dall'aspettativa di vita; la riduzione del requisito contributivo per donne con figli non dovrebbe avere un tetto massimo; l'importo dovrebbe essere levato o rivalutato.
- Pensione Opzione donna: Vi si accede con alcune condizioni soggettive, tra cui l'attività di cura. Andrebbe rinnovata, essendo di carattere temporaneo.
- Pensione precoci: Vi si accede con alcune condizioni soggettive, tra cui essere caregiver conviventi di familiari di primo grado e del coniuge e di familiari di secondo grado e affini (a determinate condizioni). Sarebbe necessario: ridurre il requisito contributivo richiesto, almeno per le donne con figli in misura pari a 12 mesi per figlio, ed eliminare le specifiche condizioni attualmente previste in caso di assistenza del familiare di secondo grado e affini.
- Proposta sindacale - Pensione contributiva di garanzia: La proposta sindacale di prevedere una pensione contributiva di garanzia per chi ha iniziato a lavorare solo dal 1996 e non ha diritto all'integrazione al trattamento minimo, poiché rientra nel sistema contributivo puro per il calcolo della prestazione, prende in considerazione anche periodi di lavoro di cura. Nel modello di prestazione ipotizzato vengono valorizzati, ai fini dell'importo della prestazione, anche i periodi di lavoro di cura, oltre ai periodi di lavoro retribuito, di formazione e di disoccupazione non indennizzati.

Per i caregiver che non possono vantare periodi lavoro retribuito ovvero in misura insufficiente a raggiungere i requisiti pensionistici o l'APE sociale, si potrebbero proporre le seguenti ipotesi di intervento:

- Prevedere il riconoscimento di contributi figurativi o correlati per i caregiver principali con la platea definita come prioritaria in base ad indicatori preventivamente indicati (come convivenza, durata dell'assistenza e grado di parentela), a carico della fiscalità generale, per un determinato periodo di tempo, utili sia per raggiungere il diritto alla pensione sia per l'importo, la cui durata sarà da valutare.
- Ampliare le possibilità di accesso all'assegno sociale, ad esempio prevedendo: riduzione dell'età richiesta per la prestazione (oggi 67 anni); incremento dell'importo dell'assegno con una maggiorazione specifica riferita all'attività di

cura svolta per un determinato tempo; aumento del limite reddituale individuale e/o coniugale per l'accesso all'assegno

- Favorire l'iscrizione al Fondo casalinghe e casalinghi INPS, prevedendo forme di integrazione parziale o totale a carico dello Stato e la rivalutazione della prestazione che attualmente non è prevista.

Per la determinazione dello status di caregiver, fermo restando che le valutazioni possono prendere in considerazione molteplici fattori, si segnala che la normativa previdenziale richiede, per qualificare il soggetto quale lavoratore che svolge attività usurante, lo svolgimento del lavoro particolarmente gravoso e pesante per 7 anni negli ultimi 10 oppure per la metà della vita lavorativa.

- Va rafforzata una tutela assicurativa per infortuni domestici

Livelli essenziali

- In relazione al necessario adeguamento dei LEPs e dei LEA in favore dei caregiver, andrà puntualmente precisato quale dei livelli elencati deve essere assogettato a graduatoria ed alla prova dei mezzi per ragioni di equità e quale invece debba invece essere garantito universalmente e senza selettività.
- In particolare, andrà inserita nei LEA sanitari la "presa in carico" del caregiver, con la definizione di appropriati programmi di prevenzione estesi almeno alla prevenzione del burn-out e dei problemi muscolo-scheletrici legati ai carichi.
- Una particolare attenzione andrà garantita nei LEPS ai servizi di sollievo e alla possibilità di formazione/informazione in relazione alla cura domestica, rilanciando le attività complementari delle Regioni.
- Come già previsto in relazione ai caregiver di anziani, i sostegni necessari per il caregiver sono definiti in apposita sezione del PAI dell'assistito, tenuto conto anche dell'esito della valutazione dello stress e degli specifici bisogni, degli obiettivi e degli interventi a sostegno del caregiver stesso.

Agevolazioni economiche

- L'agevolazione economica rivolta al caregiver potrebbe rispondere al duplice obiettivo di riconoscere il loro ruolo e sostenere il reddito di un nucleo familiare al cui interno vi è un disabile gravissimo o non autosufficiente, considerato che questa condizione rappresenta spesso una causa di impoverimento. Certamente un sostegno economico dovrà essere rivolto al solo caregiver principale, avere un rilievo indennitario, potrà essere variabile e dovrà essere assogettato alla prova dei mezzi, applicando l'ISEE all'interno della platea definita come prioritaria in base ad indicatori preventivamente indicati (come convivenza, durata dell'assistenza e grado di parentela). Andrà posta attenzione al raccordo

tra le diverse misure di agevolazione economica, affinché l'accesso sia unificato e la procedura semplificata.

- Va inserita una agevolazione per la gestione amministrativa di natura professionale di eventuali rapporti di lavoro di assistenti familiari.
- Assegno Unico e universale per i figli. Si chiede un sensibile aumento della maggiorazione per i figli disabili gravi e per i figli non autosufficienti per tener conto degli aggravii cui sono sottoposti i *caregiver* dei medesimi.
- Occorre tener conto del diverso carico cui devono far fronte le famiglie con disabili gravi o non autosufficienti nella determinazione dell'importo della nuova misura di contrasto alla povertà, l'Assegno d'inclusione, anche perché tali carichi possono agevolare la permanenza in tale difficile condizione economica. Pertanto riteniamo che la maggiorazione della scala di equivalenza (0,5) prevista per la presenza di un componente disabile nel nucleo vada elevata in caso di disabilità grave e ancor di più in caso di non autosufficienza.

Formazione, informazione, orientamento

- Vanno previsti interventi di informazione e orientamento, consulenza e supporto psicologico, interventi di sostegno.
- Al fine di favorire l'accesso o il reinserimento lavorativo dei *caregiver*, andrebbero riconosciuti loro crediti formativi e facilitata la possibilità di accedere (es. riduzione della durata dei percorsi formativi abilitanti) ai corsi per il conseguimento della qualifica professionale di operatore socio sanitario (OSS) e di tutte le qualifiche dell'area sociale e socio-sanitaria attraverso il riconoscimento delle competenze già acquisite con l'attività di *caregiver*; va inoltre previsto l'inserimento in percorsi di *upskilling*, *reskilling* e di politiche attive.
- Sarà possibile riconoscere crediti formativi ai *caregiver* studenti della scuola secondaria di secondo grado, università e alta formazione (ad es. i Corsi per Disability Manager), mentre non è opportuno riconoscere l'attività ai fini dei PCTO, che hanno proprio la finalità di consentire ai ragazzi di sperimentare possibili contesti lavorativi nuovi di interesse.
- Sarà importante prevedere opportunità di formazione permanente per il *caregiver*, prevedendo anche la possibilità di riduzioni e esonero dalle tasse di iscrizione in modo da poterne favorire l'accesso.

Titolo di preferenza

- In relazione all'accesso ai concorsi pubblici, l'essere *caregiver* purché "convivente" e di "lunga durata" dovrebbe essere parificato all'essere genitore di figli minori fiscalmente a proprio carico, in termini di titolo di preferenza

- Il giovane caregiver potrebbe avere titolo di preferenza per l'accesso al Servizio Civile Universale.

Monitoraggio

Andrà previsto un tavolo nazionale di monitoraggio di rilevazione dei bisogni, della platea di riferimento e di verifica delle ricadute delle azioni, partecipato dalle parti sociali e dal terzo settore, con il coinvolgimento di referenti dei tavoli regionali per valutare azioni di complementarietà nella tutela. Andrà prevista una relazione biennale del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, con il coinvolgimento di tutti i livelli istituzionali interessati.

Roma, 3 maggio 2024