

# F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



## AUDIZIONE DELLA FIRST

### **FEDERAZIONE ITALIANA RETE SOSTEGNO E TUTELA DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ IN COMMISSIONE LAVORO PUBBLICO E PRIVATO, PREVIDENZA SOCIALE SENATO DELLA REPUBBLICA**

#### **MEMORIA**

La First, Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela Diritti delle persone con disabilità, mira al perseguitamento effettivo dei diritti e delle tutele delle persone con disabilità in tutti gli ambiti di vita e in particolare nell'ambito scolastico, al fine di realizzare un'effettiva inclusione, attraverso una nuova visione unitaria con il mondo della scuola e con tutte le altre figure professionali fondamentali per gli alunni con disabilità, laddove altre realtà vogliono enfatizzare i contrasti e separare noi invece vogliamo unire.

La First persegue, in modo particolare, la piena attuazione di tutti i diritti sanciti dalle varie leggi in vigore, in particolare della legge 104 del 1992, di quelle che tutelano il lavoro e l'occupazione, dalla convenzione Onu sui diritti del Fanciullo del 1989, dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006, della nostra Carta Costituzionale, dalla legge 67 del 2006 finalizzata a contrastare ogni forma di discriminazione diretta e indiretta in cui una persona con disabilità o un suo familiare può venirsi a trovare nei vari contesti di vita in cui opera e vive.

Per tale ragione assume un ruolo principale nell'ambito delle predette tutele la figura del caregiver, i cui bisogni, esigenze, diritti non possono essere posti in secondo piano rispetto alla stessa persona con disabilità, perché sono tra loro "collegati".

Quando si parla dei caregiver bisogna considerare che l'Italia è forse l'unico paese nell'ambito della Zona Ue che non ha una disciplina giuridica compiuta di riconoscimento giuridico e sociale di tale fondamentale figura.

Pertanto guardando all'Italia tuttavia non si può non fare riferimento ai paesi Europei che da ormai tanti anni hanno previsto, riconosciuto e tutelato la figura del caregiver.

In questo senso si stima che l'80% dell'assistenza complessiva prestata nell' Unione Europea a persone non autosufficienti è fornita da parenti o amici.

Si stima che oltre il 90% delle persone che forniscono assistenza hanno una relazione familiare con la persona bisognosa di cure. I 2/3 dell'assistenza sono forniti da donne (figlie, mogli, nuore). La figura tipica di caregiver in Europa è una donna di età compresa tra i 45 anni e i 75 anni. Ma non è infrequente trovare caregiver con età più giovane.

L'Istituto nazionale di statistica (ISTAT), nella sua indagine multiscopo, ha stimato che in Italia sono 3.329.000 le persone tra 15 e 64 anni che prestano regolarmente attività di cura ad adulti anziani, malati persone e bambini con disabilità, nel contesto familiare.

---

DECRETO 686 DEL 21/09/2017 ACCREDITAMENTO ALL' OSSERVATORIO PERMANENTE PER L' INCLUSIONE SCOLASTICA DEL MIUR

Sede Legale: via Tommaso Inghirami 52, 00179 Roma

C.F.97939070583

[www.firstfederazione65.it](http://www.firstfederazione65.it)

[firstfederazione65@gmail.com](mailto:firstfederazione65@gmail.com) - [first65@pec.it](mailto:first65@pec.it)

# F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



Si tratta prevalentemente di donne, dai 26 ai 55 anni, coniugate, con un livello medio di istruzione, che si occupano di un figlio principalmente minorenne, ma per una importante percentuale anche maggiorenne, entro i 40 anni di età, che lavora a tempo pieno o che è stata obbligata a lasciare il lavoro per curare il proprio coniunto. E' aiutata principalmente da familiari.

Occorre evidenziare che in quasi tutti i paesi dell'Unione Europea esiste una legislazione che riconosce e tutela la figura del caregiver (Francia, Svezia, Germania, Grecia, Gran Bretagna, Spagna, Finlandia ecc.).

Ci troviamo davanti ad una maggiore aspettativa di vita; sono in crescendo gli anziani che hanno bisogno di assistenza, a causa di pluripatologie croniche e degenerative, la cui assistenza è fornita, in oltre l'80% dei casi, dai propri familiari a domicilio.

Un'altra fetta di popolazione che ha bisogno di assistenza è costituita da minori con disabilità dalla nascita, quindi con un'assistenza fornita principalmente dai genitori.

Un'altra fetta di popolazione interessata al fenomeno è costituita da fratelli e sorelle che assistono i rispettivi coniugi in mancanza delle figure primarie, vale a dire i genitori.

Si nota quindi come, a seconda delle casistiche, il ruolo del caregiver sia svolto sia da genitori sia da altri parenti, che rispetto ai propri assistiti hanno un'aspettativa di vita inferiore o superiore, e le cui necessità si modificheranno nel tempo, anche in base alla progressione della disabilità.

Insomma, vi sono persone disabili che hanno un'aspettativa di vita maggiore rispetto ai genitori-caregiver, e persone disabili che hanno un'aspettativa di vita minore rispetto ad altri coniugi-caregiver, per i quali l'impatto nella vita familiare è comunque pesante e complessa.

La rilevanza del contributo dei caregiver al benessere complessivo della nostra società è confermata anche dalle stime sul valore economico dell'assistenza informale, che nei diversi Paesi dell'Unione Europea variano da un minimo del 50% al 90% delle spese sostenute per l'assistenza socio – sanitaria formale.

Ne deriva che i caregiver familiari sono una componente essenziale dei sistemi di Welfare nazionali. Senza il loro contributo tali sistemi sarebbero insostenibili.

La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità non si occupa direttamente dei caregiver, ma lo fa indirettamente allorquando nel Preambolo lettera x dispone "*che è la famiglia il naturale e fondamentale nucleo della società e merita la protezione da parte della società e dello Stato e che le persone con disabilità ed i membri delle loro famiglie dovrebbero ricevere la necessaria protezione ed assistenza per permettere alle famiglie di contribuire al pieno ed eguale godimento dei diritti delle persone con disabilità*".

Allo stesso tempo, l'art. 19 "Vita autonoma e Indipendente" *prevede il diritto della persona con disabilità a scegliere su base di egualanza con gli altri il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa, si prevede un rafforzamento dei servizi domiciliari, compresa il diritto all'assistenza personale necessaria per evitare forme di segregazione e di istituzionalizzazione di una persona con disabilità*".

A tal fine il secondo programma d'azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, linea di intervento n. 2 mira a contrastare ogni forma di istituzionalizzazione, ossia l'imposizione esplicita o implicita a trascorrere la propria quotidianità in luoghi nei quali non è consentito

---

DECRETO 686 DEL 21/09/2017 ACCREDITAMENTO ALL' OSSERVATORIO PERMANENTE PER L' INCLUSIONE SCOLASTICA DEL MIUR

Sede Legale: via Tommaso Inghirami 52, 00179 Roma

C.F.97939070583

[www.firstfederazione65.it](http://www.firstfederazione65.it)

[firstfederazione65@gmail.com](mailto:firstfederazione65@gmail.com) - [first65@pec.it](mailto:first65@pec.it)



l'esercizio della scelta di dove, come e con chi vivere, tale fenomeno appare una delle forme di segregazione da contrastare con maggiore urgenza e impegno (cfr DPR 12 ottobre 2017).

Se quanto detto costituisce una priorità ben si comprende la valenza del ruolo e della funzione del caregiver familiare che partendo dal suo riconoscimento giuridico, sociale ed economico del lavoro di cura, consente attraverso la sua preziosa opera a contrastare e prevenire fenomeni di "segregazione e istituzionalizzazione della persona con disabilità".

Tale apporto fondamentale non è privo di conseguenze sotto il profilo del costo della spesa socio – sanitaria che graverebbe in modo incomprimibile sui bilanci pubblici in assenza del contributo del caregiver.

Ci sia consentito un raffronto concreto in termini economici di quanto possa essere rilevante l'apporto di una Caregiver prendendo come parametro di riferimento "il costo di una retta giornaliera sostenuta dal Comune di Roma per una casa famiglia per persona con disabilità grave che permane sette giorni su sette all'interno di tale comunità"

Ebbene il costo della retta giornaliera ammonta a **€144,15** al giorno (cfr. Dossier Costi Standard Comunità di accoglienza Roma Capitale marzo 2015).

Se moltiplichiamo €144,15 x 30 giorni di permanenza abbiamo un complessivo costo per persona con disabilità pari a **€4.324,50** mensili.

Il tutto in un contesto di istituzionalizzazione della persona con disabilità (che invece si cerca di contrastare con ogni mezzo).

Ora, tale comparazione ci serve per comprendere una dato oggettivo che a noi pare indiscutibile, è cioè che la figura del caregiver, lungi da rappresentare un maggiore costo, rappresenta invece una minore incidenza di spesa sociale, come sopra evidenziato da uno studio con prospettiva europea.

E allora si tratta di immaginare un modello di welfare diverso che non fa altro che spostare risorse da terzi soggetti "verso la famiglia della persona con disabilità e il suo caregiver".

Con benefici evidenti: 1) Il valore sociale del caregiver si trasmette alla persona con disabilità, non più costretto a vivere in comunità di accoglienza, ma nella propria abitazione, quella dei suoi familiari o la sua abitazione; 2) Il rafforzamento del valore della domiciliarità del servizio di cura e di assistenza, anch'esso obiettivo primario della Convenzione ONU e del piano Biennale; 3) Una minore incidenza di costi economici di cura e di assistenza, a tal fine anche un riconoscimento retributivo e contributivo del lavoro di cura sarebbe di gran lunga inferiore al costo mensile che un Ente Pubblico sarebbe costretto a sostenere per il pagamento delle rette, come abbiamo dimostrato.

Tali esempi ci servono per affermare e confutare la tesi che un contributo monetario retributivo per il lavoro di cura del caregiver non sarebbe sostenibile, tale assunto, a nostro parere, è privo di fondamento, se rapportato ai costi di una casa di accoglienza e al maggiore risparmio che ne deriverebbe.

Di ciò il legislatore tenga conto, si tratta solo di immaginare e organizzare un sistema di welfare semplicemente diverso, un sistema imperniato sul lavoro di cura e assistenza del Caregiver e di



spostamento di risorse che vanno alla persona con disabilità e al suo caregiver, anzichè a terzi estranei soggetti privatistici, con benefici evidenti e oggettivi

## CHI E' IL CAREGIVER

Prendendo atto che La legge 27 Dicembre 2017, n.205, pubblicata in gazzetta ufficiale il 29 dicembre 2017 (bilancio di previsione dello stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020.

E' istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020.

Il Fondo è destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare, come definito al comma 255, identica definizione dell'articolo 2 comma 1 del presente disegno di legge.

E nonostante tale legge ad oggi ancora non esiste nessuna disciplina nazionale che, consenta l'accesso alle tutele essenziali per i caregiver familiari, che ad oggi prestano il proprio lavoro di cura invisibilmente, nonostante siano la reale colonna portante del welfare.

Secondo La legge 27 Dicembre 2017, art .1, comma 255 , si definisce caregiver familiare 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 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, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di se', sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata 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.

Orbene se la prima parte della definizione di chi è il caregiver prevista dalla normativa vigente ci trova sostanzialmente d'accordo, la seconda parte, quella relativa alla definizione della persona che ha bisogno di assistenza e cioè "*che a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di se', sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata 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*", **ci lascia fortemente perplessi e addirittura contrari**.

La norma, infatti, appare incerta e contraddittoria laddove confonde l'accertamento dell'invalidità, da quello della disabilità, si tratta come è noto di due valutazioni e accertamento completamente diversi con effetti e discipline diverse.

Come è noto l'accertamento della invalidità è regolato dalla legge 1971, n.18 e successive modifiche e integrazioni, quello relativo alla disabilità è regolato dagli artt. 3 e 4 della legge 104 del 1992. Il legislatore tuttavia pare fare confusione laddove riconosce la persona assistita come colui che sia stato riconosciuto

# F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela  
diritti delle persone con disabilità  
già Rete dei 65 movimenti



**“non disabile ma bensì “ invalido”** e tuttavia opera un richiamo all’art.3 comma 3 legge 104 del 1992, neppure riportando pedissequamente i criteri previsti per l’accertamento della disabilità ivi prevista dalla norma ultima citata.

La FIRST ritiene “urgente” un’opera di chiarificazione e modifica normativa della detta definizione foriera in concreta di gravi incertezze e possibili contenziosi.

La FIRST ritiene che tale definizione vada sostituita con quella più appropriata di **“FAMILIARE CHE SIA STATO RICONOSCIUTO CON DISABILITÀ GRAVE AI SENSI DELL’ART. 3 LEGGE 104 DEL 1992”**.

Tale definizione a noi pare la più certa, la più appropriata, la più giusta, perché tutti coloro che assistono una persona con disabilità grave devono essere considerati caregiver.

Fermo restando che la personalizzazione dei bisogni, sostegni, aiuti, apporto di ogni singolo caregiver può e deve essere calibrata con riferimento al maggiore o minore apporto di cura, di assistenza e di aiuto che richiede ogni persona con disabilità grave o se vogliamo con maggiore intensità assistenziale.

Ciò può avvenire attraverso la predisposizione del PAI e del Progetto di vita Individuale, in quella sede ben può riconoscersi il maggiore o minore apporto fornito dal già riconosciuto caregiver alla persona familiare assistita, calibrando le misure disposte in favore del caregiver, fermo restando, però, il riconoscimento minimo di tutele e diritti che devono comunque essere riconosciuti a tutti i caregiver in quanto tali.

## COSA FA IL CAREGIVER

Svolgono un lavoro di cura e assistenza prodigato in modo più o meno continuo e può assumere varie forme, in particolare: “cure infermieristiche, sanitarie, cure personali, accompagnamento all’educazione e alla socializzazione, pratiche amministrative, coordinazione, vigilanza, sostegno psicologico, comunicazione, attività domestiche, ecc.”

Per questa ragione molti caregiver spesso devono abbandonare il lavoro, rinunciare alla vita sociale ed anche alla cura della propria salute, non riuscendo a conciliare il tempo dedicato all’attività di cura con i propri bisogni umani.

## QUALI BISOGNI HA

Poiché la qualità della vita della persona assistita e quella del caregiver familiare sono interdipendenti, è opportuno sviluppare ogni politica di prevenzione che:

- permetta al caregiver di essere pienamente in grado di rispondere ai bisogni della persona aiutata;
- offra una valida prevenzione alle malattie dovute alla fatica, allo stress, al lavoro eccessivo, all’esaurimento psico - fisico ed altre patologie che si possono verificare.

Pertanto, sia il caregiver, sia la persona aiutata devono poter essere supportati da una rete di servizi e di strutture di zona autorizzate ed abilitate. Questo si concretizza in forme di supporto e rinforzo, in caso di emergenza, ma anche in servizi sostitutivi, preferibilmente presso il domicilio della persona con disabilità o



alternativamente presso centri di accoglienza temporanea concordati, per una durata più o meno lunga a seconda il bisogno (vacanze, riposi, salute, ecc.).

La valutazione del bisogno deve essere continua e deve coinvolgere sia l'assistito che il suo caregiver familiare, oltre alle autorità pubbliche.

In particolare, la valutazione dei bisogni deve essere assicurata sia al caregiver familiare, sia alla persona che viene da lui assistita, a scadenze regolari o su richiesta specifica.

Il caregiver familiare, alla luce delle condizioni reali in cui si trova ad operare, affronta tutta una serie di situazioni che comportano stress emotivo, stanchezza fisica, gestione delle risorse economiche, (non a caso la disabilità è una delle cause maggiori d'impoverimento delle famiglie), gestione del proprio lavoro, spesso trascurato o abbandonato per far fronte alle necessità di cure del proprio caro.

Il caregiver, inoltre, è destinato ad ammalarsi più spesso rispetto a chi non lo è, e minori sono le aspettative di vita.

E' destinato ad affrontare momenti di crollo psicologico, di solitudine, di arresto delle proprie aspettative. Vive con la percezione di essere solo a combattere la quotidianità, senza vedere una soluzione ai propri problemi. Per questo motivo è importantissimo prevedere una rete di sostegni attraverso i quali sia possibile fornire aiuti, supporto e tutele di cui il caregiver ha bisogno, valorizzando nel contempo il ruolo a livello sociale, riconoscendo la qualità del lavoro espletato.

Il caregiver familiare che presta il lavoro di cura verso il proprio caro con disabilità, deve poter scegliere di svolgere il suo ruolo di aiuto a tempo pieno o parziale, conciliando eventualmente questo ruolo con un'attività professionale. Questa scelta deve essere libera e consapevole, e deve poter essere rivista in ogni momento.

Questo aspetto va preso in considerazione per consentire una garanzia ad una vita di relazione sociale anche al caregiver family, che certamente non può sacrificare del tutto le sue necessità in materia di diritti umani.

Per questo motivo non si possono esonerare in alcun modo le Autorità Pubbliche Nazionali, Regionali e Locali dai loro obblighi di solidarietà e supporto nei confronti della persona aiutata e di chi la aiuta.

Questa solidarietà deve tradursi in un ufficiale riconoscimento sociale, oltre che un preciso quadro di diritti sociali e qualsiasi tipo di sostegno che ne derivi.

Per questa ragione, è necessario che la figura del caregiver sia ufficializzata al livello sociale ed istituzionalizzata, che venga tenuta in considerazione in tutte le politiche sanitarie e di protezione sociale, e che venga tutelata sia al livello sanitario, mediante infrastrutture di cura, assistenza e reti di sostegno morale e psicologico su cui appoggiarsi, oltre che nell'ambito delle politiche lavorative. In particolare, il riconoscimento giuridico ed economico deve attuare una pari opportunità in materia di:

- Occupazione e lavoro - pianificazione dei tempi di lavoro; dei congedi e delle ferie; misure per il mantenimento del posto di lavoro e per un reinserimento nel posto di lavoro dopo un periodo di



sospensione; mantenimento dei regimi di protezione sanitaria, sociale e pensionistici; diritto a poter usufruire delle disposizioni di cui all'articolo 33 della legge n. 104 del 1992, in relazione allo stesso soggetto assistito; misure per il reinserimento nel mondo del lavoro per persone che abbiano perso il proprio coniunto e che si trovino a rischio di povertà.

- Accessibilità a tutti i servizi (trasporti, alloggio, cultura, struttura d'inquadramento, comunicazione, ecc.) anche mediante un'integrazione economica.
  - Interventi di sollievo e di emergenza o programmati, attraverso l'impiego di personale qualificato anche con sostituzioni temporanee da svolgere presso il suo domicilio della persona con disabilità.
  - La domiciliarizzazione delle visite specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento dell'assistito.
  - Riconoscimento retributivo e contributivo tramite riconoscimento del suo status di familiare che si prende cura di un familiare con disabilità grave, (riconoscimento del lavoro di cura); detti contributi pensionistici si andranno a sommare a quelli eventualmente già versati con il lavoro svolto. Per quello che riguarda i contributi ai fini pensionistici, la decorrenza retroattiva dev'essere massima, questo per favorire i caregiver sia nell'eventuale anticipata uscita dal lavoro e sia per consentire a quelli che si trovano al limite dell'età pensionabile, ma che hanno nel frattempo perso il loro coniunto o non, di poter accedere alle pensione anticipata come mezzo di sostentamento esistenziale, anche attraverso la contribuzione figurativa qualora quella scaturente dal rapporto di lavoro non sia sufficiente ai fini del raggiungimento pensionistico.
  - Accreditamento del lavoro di cura mediante convalida delle acquisizioni di titoli professionali, tramite il riconoscimento della sua esperienza nella attività di aiuto a livello socio-sanitaria.
- Accesso alla salute ai caregiver familiari inoccupati in possesso di un reddito non superiore a euro 15,000, si applica l'esonero dal pagamento ticket sanitario previsto per i disoccupati; Ai fini del calcolo del reddito non si computa quello scaturente dall' eventuale proprietà della prima abitazione.
- Aiuto economico - assegno economico di supporto al caregiver family che consente il pagamento di assicurazioni contro infortuni o come mezzo di sostentamento, per i familiari che hanno perso il lavoro.

## **ANALISI DEL DDL 555 PRIMO FIRMATARIO NOCERINO**

Alla luce di quanto sopra e per le ragioni esposte la FIRST ritiene che il DDL 555 presenta delle criticità e delle lacune che vanno superate, il testo modificato e integrato può costituire una buona base di partenza. Art. 1 **"Finalità"** va modificato , sostituendo la definizione della persona assistita fornita dall'art.1 comma 255 legge 27 dicembre 2017 n. 205, con la definizione di "familiare con disabilità grave ex art. 3 comma 3 legge 104 del 1992";

L'art. 2 **"Riconoscimento della qualifica di caregiver familiare"** al comma 2" sostituire la parola <<facoltà>> con <<Diritto di godere>>

All'art. 3 **"Tutela Previdenziale"** va aggiunto nel titolo <<Tutela retributiva e previdenziale>> e modificato il comma 1 nel modo seguente: <<al Caregiver familiare è riconosciuta una retribuzione e/o un contributo monetario per il lavoro di cura e di assistenza prestato parametrato alla retribuzione di un lavoratore domestico a tempo pieno o part – time>>. Sono altresì riconosciuti i contributi figurativi per il periodo di

# F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



lavoro e di assistenza svolto “in favore della persona assistita” (va modificato in costanza di convivenza, in quanto non necessariamente un caregiver convive con il proprio familiare es. i figli, i fratelli che hanno un nucleo familiare autonomo e nondimeno si dedicano a tempo pieno alla cura del genitore o del fratello/sorella).

I contributi figurativi decorrono dal momento di presentazione della domanda di riconoscimento della disabilità grave e si sommano sia ai contributi già versati per pregressi rapporti di lavoro sia ai contributi riconosciuti a titolo di lavoro domestico retribuito (tale modifica si rende necessaria in quanto il tempo di accertamento di una disabilità non può andare a detrimento del diritto alla contribuzione che deve maturare con effetto dalla data di presentazione del procedimento amministrativo di accertamento della disabilità).

Con apposito decreto Ministeriale verranno stabilite le modalità di stipula del contratto di lavoro domestico e/o del contributo monetario.

Art. 6 “**Sostegno alla conciliazione tra attività lavorativa e attività di cura e di assistenza**” al comma 1 va aggiunto: <<Al caregiver familiare che svolge attività lavorativa sono garantire forme di flessibilità negli orari e nei luoghi di lavoro; di poterle ottenere con poco preavviso; al caregiver si applicano le medesime tutele previste dall’art. 33 legge 104 del 1992, indipendentemente dalla convivenza con la persona assistita”; di ottenere dei congedi lavorativi. >>

Al comma 2, lettera a) sostituire il periodo <<purchè convivano con una persona riconosciuta invalida al 100 per cento ai sensi dell’art. 3 comma 3 1992 n. 104 che sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18>>, con il periodo <<purchè convivano con una persona riconosciuta con disabilità grave ex art. 3 comma 3 legge 104 del 1992>>

Art. 8 – “**Modalità di accesso**” Questo articolo merita una profonda riscrittura con riferimento ai seguenti aspetti; lettera b) prevede il certificato di stato di famiglia storico – anagrafico da cui risulti il periodo di convivenza tra caregiver familiare e assistito ( bisogna capire se il certificato storico serve a comprovare anche il periodo di convivenza pregresso, oppure solo quello attuale. Ricordiamo che può essere caregiver anche il figlio/a, il fratello/sorella, non convivente nei confronti di uno o di entrambi i genitori o fratelli).

In questo sopra citato caso la norma va adeguata al familiare caregiver non convivente.

La disposizione della lettera c) “va integralmente soppressa”. E’ sufficiente infatti il solo requisito previsto dalla lettera e).

La lettera d) invece è corretta e semmai va integrata con la previsione della predisposizione del progetto di vita e della valutazione nell’ambito del PAI dell’ UVM ai fini dell’accertamento di cui alla detta lettera d).

Il contenuto della lettera f) **va abrogato**, in quanto con la lettera e) che già accerta la condizione di gravità dell’assistito.

Art. 9 – “**Formazione e riconoscimento delle competenze – Inserimento lavorativo**” (nuovo articolo)

Al fine di favorire la professionalità acquisita e il reinserimento lavorativo del Caregiver, l’esperienza maturata nell’attività di cura e di assistenza è riconosciuta come competenza certificabile dagli organismi competenti ai fini dell’inserimento lavorativo, soprattutto nell’ambito socio - sanitario, socio - assistenziale.

---

DECRETO 686 DEL 21/09/2017 ACCREDITAMENTO ALL’OSSERVATORIO PERMANENTE PER L’INCLUSIONE SCOLASTICA DEL MIUR

Sede Legale: via Tommaso Inghirami 52, 00179 Roma

C.F.97939070583

[www.firstfederazione65.it](http://www.firstfederazione65.it)

[firstfederazione65@gmail.com](mailto:firstfederazione65@gmail.com) - [first65@pec.it](mailto:first65@pec.it)

# F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



Ogni Regione è tenuta alla predisposizione di appositi elenchi Regionali di iscrizione dei caregiver al fine di facilitare l'inserimento nel mercato del lavoro.

Al fine di favorire l'inserimento lavorativo del caregiver entro giorni 60 dall'adozione della presente legge, il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali di concerto con il Ministro del Finanze, adotta un decreto al fine di prevedere incentivi fiscali e contributivi ai datori di lavoro che assumono una persona caregiver.

Art. 9 bis. **"Coperture Finanziarie"** In ordine alle coperture finanziarie va tenuto presente ai fini dei maggiori oneri derivanti dall'applicazione della presente legge che oltre alla risorse del fondo dedicato, oltre alla risorse rinvenibili nella legge di bilancio, concorrono le risorse concorrenti delle Regioni atteso che i servizi socio – sanitari e socio – assistenziali sono a carico delle Regioni e degli Enti locali minori, pertanto bisognerebbe valutare i minori aggravi che ne deriverebbero dalle minore risorse che gli enti locali sarebbero tenuti a versare nei confronti delle strutture private di accoglienza.

Roma 30 ottobre 2018

---

DECRETO 686 DEL 21/09/2017 ACCREDITAMENTO ALL'OSSERVATORIO PERMANENTE PER L'INCLUSIONE SCOLASTICA DEL MIUR

Sede Legale: via Tommaso Inghirami 52, 00179 Roma

C.F.97939070583

[www.firstfederazione65.it](http://www.firstfederazione65.it)

[firstfederazione65@gmail.com](mailto:firstfederazione65@gmail.com) - [first65@pec.it](mailto:first65@pec.it)

# F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



## AUDIZIONE DELLA FIRST

### **FEDERAZIONE ITALIANA RETE SOSTEGNO E TUTELA DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ IN COMMISSIONE LAVORO PUBBLICO E PRIVATO, PREVIDENZA SOCIALE SENATO DELLA REPUBBLICA**

#### **MEMORIA**

La First, Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela Diritti delle persone con disabilità, mira al perseguitamento effettivo dei diritti e delle tutele delle persone con disabilità in tutti gli ambiti di vita e in particolare nell'ambito scolastico, al fine di realizzare un'effettiva inclusione, attraverso una nuova visione unitaria con il mondo della scuola e con tutte le altre figure professionali fondamentali per gli alunni con disabilità, laddove altre realtà vogliono enfatizzare i contrasti e separare noi invece vogliamo unire.

La First persegue, in modo particolare, la piena attuazione di tutti i diritti sanciti dalle varie leggi in vigore, in particolare della legge 104 del 1992, di quelle che tutelano il lavoro e l'occupazione, dalla convenzione Onu sui diritti del Fanciullo del 1989, dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006, della nostra Carta Costituzionale, dalla legge 67 del 2006 finalizzata a contrastare ogni forma di discriminazione diretta e indiretta in cui una persona con disabilità o un suo familiare può venirsi a trovare nei vari contesti di vita in cui opera e vive.

Per tale ragione assume un ruolo principale nell'ambito delle predette tutele la figura del caregiver, i cui bisogni, esigenze, diritti non possono essere posti in secondo piano rispetto alla stessa persona con disabilità, perché sono tra loro "collegati".

Quando si parla dei caregiver bisogna considerare che l'Italia è forse l'unico paese nell'ambito della Zona Ue che non ha una disciplina giuridica compiuta di riconoscimento giuridico e sociale di tale fondamentale figura.

Pertanto guardando all'Italia tuttavia non si può non fare riferimento ai paesi Europei che da ormai tanti anni hanno previsto, riconosciuto e tutelato la figura del caregiver.

In questo senso si stima che l'80% dell'assistenza complessiva prestata nell' Unione Europea a persone non autosufficienti è fornita da parenti o amici.

Si stima che oltre il 90% delle persone che forniscono assistenza hanno una relazione familiare con la persona bisognosa di cure. I 2/3 dell'assistenza sono forniti da donne (figlie, mogli, nuore). La figura tipica di caregiver in Europa è una donna di età compresa tra i 45 anni e i 75 anni. Ma non è infrequente trovare caregiver con età più giovane.

L'Istituto nazionale di statistica (ISTAT), nella sua indagine multiscopo, ha stimato che in Italia sono 3.329.000 le persone tra 15 e 64 anni che prestano regolarmente attività di cura ad adulti anziani, malati persone e bambini con disabilità, nel contesto familiare.

---

DECRETO 686 DEL 21/09/2017 ACCREDITAMENTO ALL' OSSERVATORIO PERMANENTE PER L' INCLUSIONE SCOLASTICA DEL MIUR

Sede Legale: via Tommaso Inghirami 52, 00179 Roma

C.F.97939070583

[www.firstfederazione65.it](http://www.firstfederazione65.it)

[firstfederazione65@gmail.com](mailto:firstfederazione65@gmail.com) - [first65@pec.it](mailto:first65@pec.it)

# F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



Si tratta prevalentemente di donne, dai 26 ai 55 anni, coniugate, con un livello medio di istruzione, che si occupano di un figlio principalmente minorenne, ma per una importante percentuale anche maggiorenne, entro i 40 anni di età, che lavora a tempo pieno o che è stata obbligata a lasciare il lavoro per curare il proprio coniunto. E' aiutata principalmente da familiari.

Occorre evidenziare che in quasi tutti i paesi dell'Unione Europea esiste una legislazione che riconosce e tutela la figura del caregiver (Francia, Svezia, Germania, Grecia, Gran Bretagna, Spagna, Finlandia ecc.).

Ci troviamo davanti ad una maggiore aspettativa di vita; sono in crescendo gli anziani che hanno bisogno di assistenza, a causa di pluripatologie croniche e degenerative, la cui assistenza è fornita, in oltre l'80% dei casi, dai propri familiari a domicilio.

Un'altra fetta di popolazione che ha bisogno di assistenza è costituita da minori con disabilità dalla nascita, quindi con un'assistenza fornita principalmente dai genitori.

Un'altra fetta di popolazione interessata al fenomeno è costituita da fratelli e sorelle che assistono i rispettivi coniugi in mancanza delle figure primarie, vale a dire i genitori.

Si nota quindi come, a seconda delle casistiche, il ruolo del caregiver sia svolto sia da genitori sia da altri parenti, che rispetto ai propri assistiti hanno un'aspettativa di vita inferiore o superiore, e le cui necessità si modificheranno nel tempo, anche in base alla progressione della disabilità.

Insomma, vi sono persone disabili che hanno un'aspettativa di vita maggiore rispetto ai genitori-caregiver, e persone disabili che hanno un'aspettativa di vita minore rispetto ad altri coniugi-caregiver, per i quali l'impatto nella vita familiare è comunque pesante e complessa.

La rilevanza del contributo dei caregiver al benessere complessivo della nostra società è confermata anche dalle stime sul valore economico dell'assistenza informale, che nei diversi Paesi dell'Unione Europea variano da un minimo del 50% al 90% delle spese sostenute per l'assistenza socio – sanitaria formale.

Ne deriva che i caregiver familiari sono una componente essenziale dei sistemi di Welfare nazionali. Senza il loro contributo tali sistemi sarebbero insostenibili.

La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità non si occupa direttamente dei caregiver, ma lo fa indirettamente allorquando nel Preambolo lettera x dispone "*che è la famiglia il naturale e fondamentale nucleo della società e merita la protezione da parte della società e dello Stato e che le persone con disabilità ed i membri delle loro famiglie dovrebbero ricevere la necessaria protezione ed assistenza per permettere alle famiglie di contribuire al pieno ed eguale godimento dei diritti delle persone con disabilità*".

Allo stesso tempo, l'art. 19 "Vita autonoma e Indipendente" *prevede il diritto della persona con disabilità a scegliere su base di egualanza con gli altri il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa, si prevede un rafforzamento dei servizi domiciliari, compresa il diritto all'assistenza personale necessaria per evitare forme di segregazione e di istituzionalizzazione di una persona con disabilità*".

A tal fine il secondo programma d'azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, linea di intervento n. 2 mira a contrastare ogni forma di istituzionalizzazione, ossia l'imposizione esplicita o implicita a trascorrere la propria quotidianità in luoghi nei quali non è consentito

---

DECRETO 686 DEL 21/09/2017 ACCREDITAMENTO ALL' OSSERVATORIO PERMANENTE PER L' INCLUSIONE SCOLASTICA DEL MIUR

Sede Legale: via Tommaso Inghirami 52, 00179 Roma

C.F.97939070583

[www.firstfederazione65.it](http://www.firstfederazione65.it)

[firstfederazione65@gmail.com](mailto:firstfederazione65@gmail.com) - [first65@pec.it](mailto:first65@pec.it)



l'esercizio della scelta di dove, come e con chi vivere, tale fenomeno appare una delle forme di segregazione da contrastare con maggiore urgenza e impegno (cfr DPR 12 ottobre 2017).

Se quanto detto costituisce una priorità ben si comprende la valenza del ruolo e della funzione del caregiver familiare che partendo dal suo riconoscimento giuridico, sociale ed economico del lavoro di cura, consente attraverso la sua preziosa opera a contrastare e prevenire fenomeni di "segregazione e istituzionalizzazione della persona con disabilità".

Tale apporto fondamentale non è privo di conseguenze sotto il profilo del costo della spesa socio – sanitaria che graverebbe in modo incomprimibile sui bilanci pubblici in assenza del contributo del caregiver.

Ci sia consentito un raffronto concreto in termini economici di quanto possa essere rilevante l'apporto di una Caregiver prendendo come parametro di riferimento "il costo di una retta giornaliera sostenuta dal Comune di Roma per una casa famiglia per persona con disabilità grave che permane sette giorni su sette all'interno di tale comunità"

Ebbene il costo della retta giornaliera ammonta a **€144,15** al giorno (cfr. Dossier Costi Standard Comunità di accoglienza Roma Capitale marzo 2015).

Se moltiplichiamo €144,15 x 30 giorni di permanenza abbiamo un complessivo costo per persona con disabilità pari a **€4.324,50** mensili.

Il tutto in un contesto di istituzionalizzazione della persona con disabilità (che invece si cerca di contrastare con ogni mezzo).

Ora, tale comparazione ci serve per comprendere una dato oggettivo che a noi pare indiscutibile, è cioè che la figura del caregiver, lungi da rappresentare un maggiore costo, rappresenta invece una minore incidenza di spesa sociale, come sopra evidenziato da uno studio con prospettiva europea.

E allora si tratta di immaginare un modello di welfare diverso che non fa altro che spostare risorse da terzi soggetti "verso la famiglia della persona con disabilità e il suo caregiver".

Con benefici evidenti: 1) Il valore sociale del caregiver si trasmette alla persona con disabilità, non più costretto a vivere in comunità di accoglienza, ma nella propria abitazione, quella dei suoi familiari o la sua abitazione; 2) Il rafforzamento del valore della domiciliarità del servizio di cura e di assistenza, anch'esso obiettivo primario della Convenzione ONU e del piano Biennale; 3) Una minore incidenza di costi economici di cura e di assistenza, a tal fine anche un riconoscimento retributivo e contributivo del lavoro di cura sarebbe di gran lunga inferiore al costo mensile che un Ente Pubblico sarebbe costretto a sostenere per il pagamento delle rette, come abbiamo dimostrato.

Tali esempi ci servono per affermare e confutare la tesi che un contributo monetario retributivo per il lavoro di cura del caregiver non sarebbe sostenibile, tale assunto, a nostro parere, è privo di fondamento, se rapportato ai costi di una casa di accoglienza e al maggiore risparmio che ne deriverebbe.

Di ciò il legislatore tenga conto, si tratta solo di immaginare e organizzare un sistema di welfare semplicemente diverso, un sistema imperniato sul lavoro di cura e assistenza del Caregiver e di



spostamento di risorse che vanno alla persona con disabilità e al suo caregiver, anzichè a terzi estranei soggetti privatistici, con benefici evidenti e oggettivi

## CHI E' IL CAREGIVER

Prendendo atto che La legge 27 Dicembre 2017, n.205, pubblicata in gazzetta ufficiale il 29 dicembre 2017 (bilancio di previsione dello stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020.

E' istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020.

Il Fondo è destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare, come definito al comma 255, identica definizione dell'articolo 2 comma 1 del presente disegno di legge.

E nonostante tale legge ad oggi ancora non esiste nessuna disciplina nazionale che, consenta l'accesso alle tutele essenziali per i caregiver familiari, che ad oggi prestano il proprio lavoro di cura invisibilmente, nonostante siano la reale colonna portante del welfare.

Secondo La legge 27 Dicembre 2017, art .1, comma 255 , si definisce caregiver familiare 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 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, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di se', sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata 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.

Orbene se la prima parte della definizione di chi è il caregiver prevista dalla normativa vigente ci trova sostanzialmente d'accordo, la seconda parte, quella relativa alla definizione della persona che ha bisogno di assistenza e cioè "*che a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di se', sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata 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*", **ci lascia fortemente perplessi e addirittura contrari**.

La norma, infatti, appare incerta e contraddittoria laddove confonde l'accertamento dell'invalidità, da quello della disabilità, si tratta come è noto di due valutazioni e accertamento completamente diversi con effetti e discipline diverse.

Come è noto l'accertamento della invalidità è regolato dalla legge 1971, n.18 e successive modifiche e integrazioni, quello relativo alla disabilità è regolato dagli artt. 3 e 4 della legge 104 del 1992. Il legislatore tuttavia pare fare confusione laddove riconosce la persona assistita come colui che sia stato riconosciuto

# F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela  
diritti delle persone con disabilità  
già Rete dei 65 movimenti



**“non disabile ma bensì “ invalido”** e tuttavia opera un richiamo all’art.3 comma 3 legge 104 del 1992, neppure riportando pedissequamente i criteri previsti per l’accertamento della disabilità ivi prevista dalla norma ultima citata.

La FIRST ritiene “urgente” un’opera di chiarificazione e modifica normativa della detta definizione foriera in concreta di gravi incertezze e possibili contenziosi.

La FIRST ritiene che tale definizione vada sostituita con quella più appropriata di **“FAMILIARE CHE SIA STATO RICONOSCIUTO CON DISABILITÀ GRAVE AI SENSI DELL’ART. 3 LEGGE 104 DEL 1992”**.

Tale definizione a noi pare la più certa, la più appropriata, la più giusta, perché tutti coloro che assistono una persona con disabilità grave devono essere considerati caregiver.

Fermo restando che la personalizzazione dei bisogni, sostegni, aiuti, apporto di ogni singolo caregiver può e deve essere calibrata con riferimento al maggiore o minore apporto di cura, di assistenza e di aiuto che richiede ogni persona con disabilità grave o se vogliamo con maggiore intensità assistenziale.

Ciò può avvenire attraverso la predisposizione del PAI e del Progetto di vita Individuale, in quella sede ben può riconoscersi il maggiore o minore apporto fornito dal già riconosciuto caregiver alla persona familiare assistita, calibrando le misure disposte in favore del caregiver, fermo restando, però, il riconoscimento minimo di tutele e diritti che devono comunque essere riconosciuti a tutti i caregiver in quanto tali.

## COSA FA IL CAREGIVER

Svolgono un lavoro di cura e assistenza prodigato in modo più o meno continuo e può assumere varie forme, in particolare: “cure infermieristiche, sanitarie, cure personali, accompagnamento all’educazione e alla socializzazione, pratiche amministrative, coordinazione, vigilanza, sostegno psicologico, comunicazione, attività domestiche, ecc.”

Per questa ragione molti caregiver spesso devono abbandonare il lavoro, rinunciare alla vita sociale ed anche alla cura della propria salute, non riuscendo a conciliare il tempo dedicato all’attività di cura con i propri bisogni umani.

## QUALI BISOGNI HA

Poiché la qualità della vita della persona assistita e quella del caregiver familiare sono interdipendenti, è opportuno sviluppare ogni politica di prevenzione che:

- permetta al caregiver di essere pienamente in grado di rispondere ai bisogni della persona aiutata;
- offra una valida prevenzione alle malattie dovute alla fatica, allo stress, al lavoro eccessivo, all’esaurimento psico - fisico ed altre patologie che si possono verificare.

Pertanto, sia il caregiver, sia la persona aiutata devono poter essere supportati da una rete di servizi e di strutture di zona autorizzate ed abilitate. Questo si concretizza in forme di supporto e rinforzo, in caso di emergenza, ma anche in servizi sostitutivi, preferibilmente presso il domicilio della persona con disabilità o



alternativamente presso centri di accoglienza temporanea concordati, per una durata più o meno lunga a seconda il bisogno (vacanze, riposi, salute, ecc.).

La valutazione del bisogno deve essere continua e deve coinvolgere sia l'assistito che il suo caregiver familiare, oltre alle autorità pubbliche.

In particolare, la valutazione dei bisogni deve essere assicurata sia al caregiver familiare, sia alla persona che viene da lui assistita, a scadenze regolari o su richiesta specifica.

Il caregiver familiare, alla luce delle condizioni reali in cui si trova ad operare, affronta tutta una serie di situazioni che comportano stress emotivo, stanchezza fisica, gestione delle risorse economiche, (non a caso la disabilità è una delle cause maggiori d'impoverimento delle famiglie), gestione del proprio lavoro, spesso trascurato o abbandonato per far fronte alle necessità di cure del proprio caro.

Il caregiver, inoltre, è destinato ad ammalarsi più spesso rispetto a chi non lo è, e minori sono le aspettative di vita.

E' destinato ad affrontare momenti di crollo psicologico, di solitudine, di arresto delle proprie aspettative. Vive con la percezione di essere solo a combattere la quotidianità, senza vedere una soluzione ai propri problemi. Per questo motivo è importantissimo prevedere una rete di sostegni attraverso i quali sia possibile fornire aiuti, supporto e tutele di cui il caregiver ha bisogno, valorizzando nel contempo il ruolo a livello sociale, riconoscendo la qualità del lavoro espletato.

Il caregiver familiare che presta il lavoro di cura verso il proprio caro con disabilità, deve poter scegliere di svolgere il suo ruolo di aiuto a tempo pieno o parziale, conciliando eventualmente questo ruolo con un'attività professionale. Questa scelta deve essere libera e consapevole, e deve poter essere rivista in ogni momento.

Questo aspetto va preso in considerazione per consentire una garanzia ad una vita di relazione sociale anche al caregiver family, che certamente non può sacrificare del tutto le sue necessità in materia di diritti umani.

Per questo motivo non si possono esonerare in alcun modo le Autorità Pubbliche Nazionali, Regionali e Locali dai loro obblighi di solidarietà e supporto nei confronti della persona aiutata e di chi la aiuta.

Questa solidarietà deve tradursi in un ufficiale riconoscimento sociale, oltre che un preciso quadro di diritti sociali e qualsiasi tipo di sostegno che ne derivi.

Per questa ragione, è necessario che la figura del caregiver sia ufficializzata al livello sociale ed istituzionalizzata, che venga tenuta in considerazione in tutte le politiche sanitarie e di protezione sociale, e che venga tutelata sia al livello sanitario, mediante infrastrutture di cura, assistenza e reti di sostegno morale e psicologico su cui appoggiarsi, oltre che nell'ambito delle politiche lavorative. In particolare, il riconoscimento giuridico ed economico deve attuare una pari opportunità in materia di:

- Occupazione e lavoro - pianificazione dei tempi di lavoro; dei congedi e delle ferie; misure per il mantenimento del posto di lavoro e per un reinserimento nel posto di lavoro dopo un periodo di



sospensione; mantenimento dei regimi di protezione sanitaria, sociale e pensionistici; diritto a poter usufruire delle disposizioni di cui all'articolo 33 della legge n. 104 del 1992, in relazione allo stesso soggetto assistito; misure per il reinserimento nel mondo del lavoro per persone che abbiano perso il proprio coniunto e che si trovino a rischio di povertà.

- Accessibilità a tutti i servizi (trasporti, alloggio, cultura, struttura d'inquadramento, comunicazione, ecc.) anche mediante un'integrazione economica.
  - Interventi di sollievo e di emergenza o programmati, attraverso l'impiego di personale qualificato anche con sostituzioni temporanee da svolgere presso il suo domicilio della persona con disabilità.
  - La domiciliarizzazione delle visite specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento dell'assistito.
  - Riconoscimento retributivo e contributivo tramite riconoscimento del suo status di familiare che si prende cura di un familiare con disabilità grave, (riconoscimento del lavoro di cura); detti contributi pensionistici si andranno a sommare a quelli eventualmente già versati con il lavoro svolto. Per quello che riguarda i contributi ai fini pensionistici, la decorrenza retroattiva dev'essere massima, questo per favorire i caregiver sia nell'eventuale anticipata uscita dal lavoro e sia per consentire a quelli che si trovano al limite dell'età pensionabile, ma che hanno nel frattempo perso il loro coniunto o non, di poter accedere alle pensione anticipata come mezzo di sostentamento esistenziale, anche attraverso la contribuzione figurativa qualora quella scaturente dal rapporto di lavoro non sia sufficiente ai fini del raggiungimento pensionistico.
  - Accreditamento del lavoro di cura mediante convalida delle acquisizioni di titoli professionali, tramite il riconoscimento della sua esperienza nella attività di aiuto a livello socio-sanitaria.
- Accesso alla salute ai caregiver familiari inoccupati in possesso di un reddito non superiore a euro 15,000, si applica l'esonero dal pagamento ticket sanitario previsto per i disoccupati; Ai fini del calcolo del reddito non si computa quello scaturente dall' eventuale proprietà della prima abitazione.
- Aiuto economico - assegno economico di supporto al caregiver family che consente il pagamento di assicurazioni contro infortuni o come mezzo di sostentamento, per i familiari che hanno perso il lavoro.

## **ANALISI DEL DDL 555 PRIMO FIRMATARIO NOCERINO**

Alla luce di quanto sopra e per le ragioni esposte la FIRST ritiene che il DDL 555 presenta delle criticità e delle lacune che vanno superate, il testo modificato e integrato può costituire una buona base di partenza. Art. 1 **"Finalità"** va modificato , sostituendo la definizione della persona assistita fornita dall'art.1 comma 255 legge 27 dicembre 2017 n. 205, con la definizione di "familiare con disabilità grave ex art. 3 comma 3 legge 104 del 1992";

L'art. 2 **"Riconoscimento della qualifica di caregiver familiare"** al comma 2" sostituire la parola <<facoltà>> con <<Diritto di godere>>

All'art. 3 **"Tutela Previdenziale"** va aggiunto nel titolo <<Tutela retributiva e previdenziale>> e modificato il comma 1 nel modo seguente: <<al Caregiver familiare è riconosciuta una retribuzione e/o un contributo monetario per il lavoro di cura e di assistenza prestato parametrato alla retribuzione di un lavoratore domestico a tempo pieno o part – time>>. Sono altresì riconosciuti i contributi figurativi per il periodo di

# F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



lavoro e di assistenza svolto “in favore della persona assistita” (va modificato in costanza di convivenza, in quanto non necessariamente un caregiver convive con il proprio familiare es. i figli, i fratelli che hanno un nucleo familiare autonomo e nondimeno si dedicano a tempo pieno alla cura del genitore o del fratello/sorella).

I contributi figurativi decorrono dal momento di presentazione della domanda di riconoscimento della disabilità grave e si sommano sia ai contributi già versati per pregressi rapporti di lavoro sia ai contributi riconosciuti a titolo di lavoro domestico retribuito (tale modifica si rende necessaria in quanto il tempo di accertamento di una disabilità non può andare a detrimento del diritto alla contribuzione che deve maturare con effetto dalla data di presentazione del procedimento amministrativo di accertamento della disabilità).

Con apposito decreto Ministeriale verranno stabilite le modalità di stipula del contratto di lavoro domestico e/o del contributo monetario.

Art. 6 “**Sostegno alla conciliazione tra attività lavorativa e attività di cura e di assistenza**” al comma 1 va aggiunto: <<Al caregiver familiare che svolge attività lavorativa sono garantire forme di flessibilità negli orari e nei luoghi di lavoro; di poterle ottenere con poco preavviso; al caregiver si applicano le medesime tutele previste dall’art. 33 legge 104 del 1992, indipendentemente dalla convivenza con la persona assistita”; di ottenere dei congedi lavorativi. >>

Al comma 2, lettera a) sostituire il periodo <<purchè convivano con una persona riconosciuta invalida al 100 per cento ai sensi dell’art. 3 comma 3 1992 n. 104 che sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18>>, con il periodo <<purchè convivano con una persona riconosciuta con disabilità grave ex art. 3 comma 3 legge 104 del 1992>>

Art. 8 – “**Modalità di accesso**” Questo articolo merita una profonda riscrittura con riferimento ai seguenti aspetti; lettera b) prevede il certificato di stato di famiglia storico – anagrafico da cui risulti il periodo di convivenza tra caregiver familiare e assistito ( bisogna capire se il certificato storico serve a comprovare anche il periodo di convivenza pregresso, oppure solo quello attuale. Ricordiamo che può essere caregiver anche il figlio/a, il fratello/sorella, non convivente nei confronti di uno o di entrambi i genitori o fratelli).

In questo sopra citato caso la norma va adeguata al familiare caregiver non convivente.

La disposizione della lettera c) “va integralmente soppressa”. E’ sufficiente infatti il solo requisito previsto dalla lettera e).

La lettera d) invece è corretta e semmai va integrata con la previsione della predisposizione del progetto di vita e della valutazione nell’ambito del PAI dell’ UVM ai fini dell’accertamento di cui alla detta lettera d).

Il contenuto della lettera f) **va abrogato**, in quanto con la lettera e) che già accerta la condizione di gravità dell’assistito.

Art. 9 – “**Formazione e riconoscimento delle competenze – Inserimento lavorativo**” (nuovo articolo)

Al fine di favorire la professionalità acquisita e il reinserimento lavorativo del Caregiver, l’esperienza maturata nell’attività di cura e di assistenza è riconosciuta come competenza certificabile dagli organismi competenti ai fini dell’inserimento lavorativo, soprattutto nell’ambito socio - sanitario, socio - assistenziale.

---

DECRETO 686 DEL 21/09/2017 ACCREDITAMENTO ALL’OSSERVATORIO PERMANENTE PER L’INCLUSIONE SCOLASTICA DEL MIUR

Sede Legale: via Tommaso Inghirami 52, 00179 Roma

C.F.97939070583

[www.firstfederazione65.it](http://www.firstfederazione65.it)

[firstfederazione65@gmail.com](mailto:firstfederazione65@gmail.com) - [first65@pec.it](mailto:first65@pec.it)

# F.I.R.S.T.

Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela

diritti delle persone con disabilità

già Rete dei 65 movimenti



Ogni Regione è tenuta alla predisposizione di appositi elenchi Regionali di iscrizione dei caregiver al fine di facilitare l'inserimento nel mercato del lavoro.

Al fine di favorire l'inserimento lavorativo del caregiver entro giorni 60 dall'adozione della presente legge, il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali di concerto con il Ministro delle Finanze, adotta un decreto al fine di prevedere incentivi fiscali e contributivi ai datori di lavoro che assumono una persona caregiver.

Art. 9 bis. **"Coperture Finanziarie"** In ordine alle coperture finanziarie va tenuto presente ai fini dei maggiori oneri derivanti dall'applicazione della presente legge che oltre alla risorse del fondo dedicato, oltre alla risorse rinvenibili nella legge di bilancio, concorrono le risorse concorrenti delle Regioni atteso che i servizi socio – sanitari e socio – assistenziali sono a carico delle Regioni e degli Enti locali minori, pertanto bisognerebbe valutare i minori aggravi che ne deriverebbero dalle minore risorse che gli enti locali sarebbero tenuti a versare nei confronti delle strutture private di accoglienza.

Roma 30 ottobre 2018

---

DECRETO 686 DEL 21/09/2017 ACCREDITAMENTO ALL'OSSERVATORIO PERMANENTE PER L'INCLUSIONE SCOLASTICA DEL MIUR

Sede Legale: via Tommaso Inghirami 52, 00179 Roma

C.F.97939070583

[www.firstfederazione65.it](http://www.firstfederazione65.it)

[firstfederazione65@gmail.com](mailto:firstfederazione65@gmail.com) - [first65@pec.it](mailto:first65@pec.it)