

CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

PROPOSTA DI LEGGE

N. 189

presentata dai Consiglieri regionali

MELE - OPPI - MURA - CAREDDA - MUNDULA - FANCELLO - SALARIS - PIRAS - GIAGONI
- SAIU - ENNAS - MANCA Ignazio - CANU - PERU - DE GIORGI

il 21 luglio 2020

Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare

RELAZIONE DEI PROPONENTI

I numerosi e profondi cambiamenti sociali intervenuti nella nostra società a partire dagli anni 70 ad oggi hanno inciso profondamente sull'organizzazione e sulla struttura familiare attuale:

- dalle famiglie patriarcali, caratterizzate, oltre che da forti legami parentali gerarchizzati, da convivenze estese in cui gli uni si prendevano cura degli altri e viceversa, si è passati alle famiglie nucleari composte da genitori e figli;
- lo sviluppo delle politiche di welfare hanno gradualmente sostenuto e modificato l'obbligo del familiare alle prestazioni assistenziali che, in ogni caso, prima di rappresentare un obbligo giuridico, costituisce un obbligo morale;
- l'ampliamento delle prestazioni previdenziali ha ulteriormente sostenuto la persona portatrice di bisogni e le rispettive famiglie;
- i diritti oggi riconosciuti a livello internazionale, europeo e nazionale alle persone con disabilità non autosufficienti rappresentano un ulteriore elemento a garanzia del riconoscimento della pari dignità delle persone sancito anche dalla nostra Costituzione.

Vero è che le famiglie sono sempre più ristrette, e gli obblighi dettati dall'articolo 433 del Codice civile e successivi, non rispondono più all'attuale situazione. Ma il riconoscimento del diritto del cittadino a "partecipare" alla definizione del proprio progetto di assistenza fa sì che la persona in difficoltà possa scegliere, se cognitivamente presente e in grado di autodeterminarsi, quali forme e modalità assistenziali attivare, se ricorrono le condizioni per una permanenza nel proprio domicilio o, se "necessario" e indifferibile, un inserimento in struttura.

Tali valutazioni sono effettuate da una équipe pluridisciplinare e multidimensionale che affianca e supporta la persona in stato di bisogno nella individuazione e costruzione del percorso assistenziale più appropriato e idoneo.

Perché il caregiver familiare sia riconosciuto tale è essenziale il legame familiare, ovvero:

- il coniuge, il convivente di fatto e una parte dell'unione civile possono essere caregiver dell'altra parte della coppia;
- un familiare può esserlo di altro familiare entro il secondo grado (ad es. nonno/nipote o fratello/sorella);
- un coniuge può esserlo degli affini (parenti dell'altro coniuge) entro il secondo grado (ad es. cognati o nonno dell'altro coniuge);
- un familiare può essere caregiver anche di un parente di terzo grado (es. bisnonno o zio o nipote di zio), ma in questo caso può esserlo solo nei casi previsti dall'articolo 33, comma 3, della legge n. 104 del 1992 e solo nel caso in cui questo parente sia riconosciuto invalido ai sensi dell'articolo 3 della citata legge n. 104 del 1992 o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge n. 18 del 1980.

Assistere una persona cara non autosufficiente e affiancarla e sostenerla (quando anche sostituirla) nel compimento di tutte le attività di gestione della vita quotidiana costituisce una funzione cardine delle relazioni di convivenza, basate sulla libera scelta delle parti e alimentate da motivazioni affettive e sentimentali. Ci sono situazioni in cui questa funzione di aiuto assume dimensioni di impegno tali da rendere necessari ed opportuni interventi di sostegno da parte delle istituzioni pubbliche, in favore delle persone che si trovano nella condizione di assistere una persona cui sono legate da motivi affettivi o di parentela, quale che sia la loro età, perché affette da patologie invalidanti, anche croniche o degenerative.

Il caregiver familiare, quindi, è il soggetto che si prende cura di un familiare disabile o non autosufficiente, a titolo gratuito e in maniera non professionale. Esso viene definito "Prestatore volontario di cura".

Questa figura presta assistenza in modalità:

- diretta: attraverso le cure primarie che l'invalido non riuscirebbe a compiere da solo (lavare, stirare, vestirsi, medicarsi, pulire casa, preparare i pasti);
- indiretta: sbrigando le questioni amministrative che dovrebbe compiere l'assistito o sorvegliandolo in modo attivo (ossia intervenendo in caso di pericolo) o passivo (ossia controllando il familiare allettato).

Più nel dettaglio, le principali (ma non uniche) attività svolte dal caregiver sono:

- l'acquisto dei medicinali per l'assistito e la loro somministrazione;
- la prenotazione di visite mediche e terapie e l'accompagnamento dell'assistito alle stesse;
- la cura dell'igiene personale e della vestizione dell'assistito;
- la preparazione e, in molti casi, la somministrazione dei pasti;
- la gestione di tutti gli aspetti amministrativi e di gestione del patrimonio (qualora non sia nominato dal Giudice tutelare competente un amministratore di sostegno, un curatore o un tutore, in relazione alle specifiche situazioni).

In numerosissime situazioni, specie quando trattasi di persone non autosufficienti e totalmente allettate, si occupano anche della loro "assistenza specifica" a seguito di idonea e opportuna formazione da parte del personale sanitario. A tal fine, ruolo fondamentale assume la figura dell'Infermiere di famiglia, di cui abbiamo recentemente presentato la nostra proposta di legge n. 163 del 10 giugno 2020.

L'analisi dell'ISTAT svolta nell'ambito del "Rapporto sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione europea" che fa riferimento solo all'aiuto fornito per problemi circoscritti a salute e invecchiamento, rileva che in Italia, il 17,4 per cento della popolazione (oltre 8,5 milioni di persone) è caregiver. Di questi il 14,9 per cento (quasi 7,3 milioni) svolge questa funzione

verso i propri familiari ed il 60 per cento di essi è disoccupato (niente badanti quindi, calcolate dall'Inps in circa 900mila).

Quella dei caregiver è una rete silenziosa di assistenza, sono persone (spesso anziane anche loro) che si prendono cura o assistono altre persone (generalmente familiari) con problemi dovuti all'invecchiamento, patologie croniche o altre infermità.

Ad oggi, nonostante le numerose proposte che sono state presentate (specie negli ultimi anni), in Italia non esiste una legge specifica a tutela del caregiver familiare, ponendo ancora una volta il nostro Paese notevolmente indietro rispetto a diversi altri Paesi dell'Unione europea.

In Europa infatti sono molti gli Stati che tutelano esplicitamente da tempo chi assiste i propri cari. Citiamo, a mero titolo di esempio: Spagna, Francia, Gran Bretagna, Romania, Polonia, Grecia.

In conseguenza di tale evidente mancanza, a questa figura spettano solo le tutele previste dalla legge n. 104 del 1992 e dal decreto legislativo n. 151 del 2001, tra le quali spiccano, nei casi in cui l'assistito si trovi in una condizione di disabilità grave, i tre giorni mensili di permesso retribuito dal lavoro e la possibilità di beneficiare di un congedo straordinario retribuito della durata massima di due anni.

Ma tra i caregiver familiari c'è anche chi ha abbandonato o rinunciato al lavoro e agli studi per dedicarsi all'accudimento dei familiari non autosufficienti e chi, al termine di anni di assistenza al proprio congiunto, giunti al decesso di quest'ultimo, si trovano senza una occupazione, spesso senza un reddito ma, soprattutto, senza alcuna professionalità, vanificando anche l'esperienza pluriennale maturata in anni di attività sul campo e senza alcun riconoscimento.

È anche vero che, in numerose situazioni, sono gli stessi caregiver che non intendono più svolgere questa particolare attività, e ciò si rivela maggiormente laddove i familiari caregiver non hanno potuto beneficiare di interventi di supporto psicologico o di altri aiuti, capaci di ridurre il carico di stress accumulato in anni di assistenza al proprio familiare, accentuato sicuramente dal coinvolgimento emotivo ed affettivo determinato dalla relazione parentale.

Il caregiver familiare deve farsi carico dell'organizzazione delle cure e dell'assistenza, nonché di ogni altro atto, anche amministrativo, che la persona assistita non è più in grado di compiere; può trovarsi, dunque, in una condizione di sofferenza e di disagio riconducibile 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 determina frustrazione e possibili problemi economici.

Uno studio condotto dalla dott.ssa Elizabeth Helen Blackburn, premio Nobel per la medicina nel 2009, rilevava come l'aspettativa di vita per i caregiver familiari possa ridursi anche di 17 anni. Per questo la figura del caregiver familiare deve essere valorizzata e sostenuta con norme e disposizioni appropriate di rilevanza nazionale e regionale.

Nonostante il fallimento delle molteplici proposte di legge atte a regolamentare la figura del caregiver, il legislatore italiano ha comunque previsto un'importante misura, a sostegno della stessa, con la legge di bilancio 2018.

Trattasi della legge 27 dicembre 2017, n. 205 (legge di bilancio per il 2018) che, all'articolo 1, comma 255, individua e delinea il familiare caregiver, descrivendolo come "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 sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18".

Con il comma 254 dell'articolo 1 della medesima legge n. 205 del 2017 è stato 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, destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare.

Successivamente, con il comma 483 dell'articolo 1 della legge n. 145 del 30 dicembre 2018 (legge di bilancio per il 2019), il Fondo in parola è stato incrementato di 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2019, 2020 e 2021. Pertanto, la rimodulazione complessiva della dotazione del Fondo è di 25 milioni negli anni 2019, 2020 e 2021.

Con la nomina del Ministro delegato per la famiglia e le disabilità e con il riordino delle competenze dei Ministeri previsto dal decreto legge 12 luglio 2018, n. 86, convertito con modificazioni, dalla legge 9 agosto 2018, n. 97, il Fondo è passato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri, ovvero, al Ministro delegato per la famiglia e le disabilità, che ne definisce i criteri e le modalità di utilizzo, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, sentita la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 28.

Pertanto, risulta fondamentale che, in assenza di specifiche disposizioni nazionali, la presente proposta di legge apra, a livello regionale, una prima fase di normazione, finalizzata al riconoscimento e alla tutela del lavoro svolto dal caregiver familiare, riconoscendone il valore sociale ed economico nel contesto dei servizi sanitari, sociosanitari e assistenziali.

È, dunque, nostro dovere, nell'interesse della collettività, prendere atto di quanto si sta facendo a livello di governo centrale e delle disposizioni previste nel bilancio pluriennale e, nelle more della conclusione dell'iter di approvazione, sollecitare la definizione dei criteri di ripartizione del Fondo in Conferenza Regioni e Province Autonome e formulare, con il presente disegno di legge, in attesa del riordino complessivo della disciplina vigente in materia di disabilità, annunciato dal Governo, una prima serie di norme imprescindibili per rendere pieno ed effettivo il riconoscimento del caregiver familiare.

Il testo si compone di 10 articoli rubricati come segue:

Art. 1 - Finalità

Art. 2 - Il caregiver familiare

Art. 3 - Libera scelta e rapporto con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari del sistema regionale

Art. 4 - Interventi a favore del caregiver familiare

Art. 5 - Modalità di accesso

Art. 6 - Rete di sostegno al caregiver familiare nell'ambito del sistema integrato dei servizi regionali

Art. 7 - Riconoscimento delle competenze e istituzione del Registro dei caregiver

Art. 8 - Valutazione e monitoraggio

Art. 9 - Norma finanziaria

Art. 10 - Norme transitorie e finali

TESTO DEL PROPONENTE

Art. 1

Finalità

1. La Regione riconosce e promuove, nell'ambito delle politiche del welfare, la cura familiare e la solidarietà come beni sociali, in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità.

2. La Regione riconosce e valorizza la figura del caregiver familiare in quanto componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari.

3. La Regione riconosce e tutela i bisogni del caregiver familiare, in sintonia con le esigenze della persona accudita, attraverso la definizione di interventi e di azioni di supporto allo stesso e l'integrazione dell'attività del caregiver familiare entro il sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari come indicato all'articolo 3, comma 4.

4. Coerentemente con quanto previsto al comma 3 la Regione definisce modalità per favorire l'integrazione dell'attività del caregiver familiare nell'ambito del sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari.

Art. 2

Il caregiver familiare

1. Il comma 255 dell'articolo 1 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) definisce il caregiver familiare come: "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 sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18".

2. Il caregiver familiare è, pertanto, la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura, nell'ambito del piano assistenziale individualizzato (di seguito denominato PAI), di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque portatrice di importanti bisogni assistenziali di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé.

3. L'aiuto del caregiver familiare, in base alla situazione di bisogno della persona cara assistita, può caratterizzarsi in diverse forme. In particolare il caregiver familiare assiste e cura la persona ed il suo ambiente domestico, la supporta nella vita di relazione, concorre al suo benessere psico-fisico, l'aiuta nella mobilità, nel disbrigo delle pratiche amministrative e si integra con gli operatori che forniscono attività di assistenza e di cura.

4. Il ruolo di caregiver è riconosciuto ad un solo familiare di ciascun 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. 5 febbraio 1992, n. 104 (Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate), in relazione allo stesso soggetto assistito. Nello svolgimento di tali attività il caregiver familiare può avvalersi dei servizi territoriali e/o del lavoro privato di cura.

Art. 3

Libera scelta e rapporto con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari del sistema regionale

1. L'assistito, personalmente o attraverso l'amministratore di sostegno, ovvero, nei casi di interdizione o di inabilitazione, attraverso il tutore o il curatore, nomina il caregiver, il quale manifesta il proprio consenso attraverso la sottoscrizione dell'atto di nomina, ovvero una dichiarazione contenuta nella videoregistrazione o in altro dispositivo. Se l'assistito non può, per qualunque impedimento, sottoscrivere l'atto di nomina, questo potrà esprimere il proprio consenso attraverso qualunque altra modalità o dispositivo stabilito dal Giudice tutelare che consenta di manifestare la propria volontà. La nomina di caregiver familiare non è compatibile con l'incarico di amministratore di sostegno, curatore e tutore della stessa persona assistita.

2. I servizi sociali dei comuni, i PLUS d'ambito ed i competenti servizi delle Aziende sanitarie riconoscono il caregiver familiare come un elemento della rete del welfare locale e gli assicurano il sostegno e l'affiancamento necessari a sostenere la qualità dell'opera di assistenza prestata.

3. Nel rispetto di quanto previsto dal decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali), i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, previo consenso dell'assistito, ovvero di chi ne esercita la tutela, forniscono al caregiver familiare un'informazione puntuale ed esauriente sulle problematiche di cui soffre la persona assistita, sui bisogni assistenziali e le cure necessarie, sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie, sulle diverse opportunità e risorse presenti e operanti sul territorio che possono essere di sostegno all'attività di cura e assistenza.

4. Nell'ambito delle proprie competenze, i comuni, le Aree socio-sanitarie locali (ASSL), i distretti e la Regione promuovono iniziative di informazione ed orientamento, fra cui la realizzazione di guide informative relative a servizi ed

iniziative pubbliche e private a sostegno del caregiver familiare.

5. A seguito dell'informazione di cui ai commi 2 e 3 il caregiver familiare, di propria iniziativa o a seguito di proposta da parte di un servizio sociale, socio-sanitario o sanitario, esprime in modo libero e consapevole la disponibilità a svolgere la propria attività volontaria di assistenza e cura, ad avvalersi di supporti formativi e di forme di integrazione con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari. L'impegno assunto dal caregiver familiare può essere rivisto attraverso la tempestiva revisione del piano assistenziale individualizzato.

6. Allo scopo di favorire il mantenimento della persona assistita al proprio domicilio, il caregiver familiare, previo consenso della persona cara assistita, deve essere coinvolto in modo attivo nel percorso di valutazione, definizione e realizzazione del Piano assistenziale individualizzato (PAI) e assume gli impegni che lo riguardano, concordati nel PAI stesso.

7. Il PAI esplicita il contributo di cura e le attività del caregiver familiare e le prestazioni, gli ausili, i contributi necessari ed i supporti che i servizi sociali e sanitari si impegnano a fornire al fine di permettere al caregiver familiare di affrontare al meglio possibili difficoltà od urgenze e di svolgere le normali attività di assistenza e di cura in maniera appropriata e senza rischi per l'assistito e per sé stessi.

Art. 4

Interventi a favore del caregiver familiare

1. Nell'ambito della programmazione sociale, socio-sanitaria e sanitaria la Regione inserisce nel contesto dei servizi e degli interventi, la specifica figura, disciplinandone, nel contempo, il ruolo, la funzione, le competenze ed il contributo garantito nelle forme e nei modi previsti dalle disposizioni vigenti.

2. La Regione, nei limiti delle risorse disponibili:

a) prevede, nell'ambito della propria programmazione sociale, socio-sanitaria e sani-

taria, azioni a supporto del caregiver familiare, anche attraverso il sostegno ai comuni, ai PLUS d'ambito ed alle ASSL, per la realizzazione delle previsioni di cui al comma 3;

- b) promuove forme di sostegno economico prioritariamente per la copertura assicurativa e previdenziale del familiare caregiver non lavoratore mediante il riconoscimento e la copertura di contributi figurativi, equiparati a quelli da lavoro domestico, a carico dello Stato, nel limite complessivo di tre anni, prorogabili. Tali contributi si cumulano a quelli eventualmente versati per attività lavorative di qualsiasi altra natura.

3. La copertura dei contributi figurativi di cui al comma 2, lett. b) è riconosciuta previa dichiarazione delle ore di assistenza rilasciata all'INPS con periodicità trimestrale, secondo modalità definite con delibera della Giunta regionale su proposta dell'Assessore competente, da adottare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge.

4. La Regione può, inoltre:

- a) favorire accordi con l'INAIL e/o con le rappresentanze delle compagnie assicurative che prevedano premi agevolati per le polizze eventualmente stipulate dal caregiver familiare che opera nell'ambito del PAI per la copertura degli infortuni o della responsabilità civile collegati all'attività prestata;
- b) promuove intese ed accordi con le associazioni datoriali, tesi ad una maggior flessibilità oraria che permetta, al caregiver familiare, di conciliare la vita lavorativa con le esigenze di cura, anche mediante l'incentivazione del lavoro agile;
- c) promuovere misure di sostegno per la conciliazione tra attività lavorativa e attività di cura attraverso il riconoscimento al caregiver familiare lavoratore del diritto alla rimodulazione dell'orario di lavoro. Si prevede, inoltre, che gli sia riconosciuta la priorità nella scelta della sede di lavoro più vicina alla residenza dell'assistito.
- d) in accordo con i comuni e con i PLUS d'Ambito e con il coinvolgimento dei soggetti gestori ed erogatori di servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, prevedere e curare programmi di aggiornamento degli operato-

ri sociali, socio-sanitari e sanitari sui temi legati alla valorizzazione dei caregiver familiari e sulla relazione e comunicazione con gli stessi.

5. I comuni e le ASL, nei limiti delle risorse disponibili, assicurano al caregiver familiare:

- a) l'informazione, l'orientamento e l'affiancamento nell'accesso ai servizi necessari ai fini assistenziali;
- b) la formazione e l'addestramento finalizzati al corretto svolgimento del lavoro di cura;
- c) il supporto utile ad evitare l'isolamento ed il rischio di burnout, inteso come esito patologico di un processo stressogeno che colpisce le persone che esercitano attività di cura, nei casi più complessi anche attraverso l'attivazione di reti solidali, del supporto psicologico e la partecipazione a gruppi di auto mutuo aiuto di caregiver familiari;
- d) la definizione del responsabile delle cure nell'ambito del PAI della persona assistita;
- e) l'individuazione di soluzioni condivise nelle situazioni di emergenza personale od assistenziale segnalate dal caregiver familiare, con possibile piano per fronteggiare l'emergenza o ridefinizione del PAI stesso qualora la situazione imprevista assuma carattere di stabilità;
- f) il sollievo di emergenza e di tipo programmato;
- g) la domiciliarizzazione delle visite specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento dell'assistito, compatibilmente con la disponibilità del personale medico e l'organizzazione dei servizi sanitari.

6. Le competenze di cui ai commi 4 e 5 sono esercitate, in coerenza con la riorganizzazione e programmazione dei servizi distrettuali territoriali sanitari e socio-sanitari, garantendo la più ampia integrazione con la componente sociale in cui il caregiver familiare risulta inserito.

Art. 5

Modalità di accesso

1. Per accedere ai benefici previsti dalla presente legge il caregiver familiare presenta

all'Istituto nazionale della previdenza sociale (INPS) i seguenti documenti:

- a) atto di nomina del caregiver familiare, sottoscritto dall'assistito. Se l'assistito non può, per qualunque impedimento, sottoscriverlo esso può essere espresso attraverso le modalità indicate al comma 1 dell'articolo 3;
- b) estremi del verbale di riconoscimento dello stato di gravità dell'assistito ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992, ovvero del verbale di riconoscimento dell'invalidità del medesimo ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18 (Indennità di accompagnamento agli invalidi civili totalmente inabili) e della legge 21 novembre 1988, n. 508 (Norme integrative in materia di assistenza economica agli invalidi civili, ai ciechi civili ed ai sordomuti);
- c) autocertificazione di residenza in un comune del territorio italiano ai sensi dell'articolo 46 del testo unico delle disposizioni legislative e regolamentari in materia di documentazione amministrativa, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 28 dicembre 2000, n. 445; per i cittadini extracomunitari, autocertificazione di residenza in un comune del territorio italiano, ai sensi del medesimo articolo 46, per almeno dieci anni, gli ultimi due dei quali in modo continuativo;

2. L'assistito, personalmente o attraverso l'amministratore di sostegno, ovvero, nei casi di interdizione o di inabilitazione, attraverso il tutore o il curatore, nomina il caregiver, il quale manifesta il proprio consenso attraverso la sottoscrizione dell'atto di nomina ovvero con le eventuali ulteriori modalità previste al comma 1 dell'articolo 3 della presente legge.

3. In qualsiasi momento l'assistito, con le medesime modalità di cui all'articolo 3, comma 1, può revocare il caregiver familiare.

4. Il caregiver familiare cessa dallo stato giuridico e dalla funzione:

- a) nel caso di revoca di cui al comma 3;
- b) in caso di decesso dell'assistito;
- c) nel caso di cessazione degli effetti del verbale di riconoscimento dello stato di gravità dell'assistito, di cui al comma 1, lettera b), ovvero, salvi i casi in cui l'assistito sia affetto da patologie oncologiche, del verbale

di riconoscimento dell'invalidità, di cui al comma 1, lettera b).

Art. 6

Rete di sostegno al caregiver familiare nell'ambito del sistema integrato dei servizi regionali

1. La rete di sostegno al caregiver familiare è costituita dal sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari e dalle reti di solidarietà previsti dalla normativa regionale vigente e dalla articolazione e distribuzione dei medesimi sul territorio regionale.

2. Sono elementi della rete di cui al comma 1:

- a) il responsabile del caso, che nell'ambito del PAI è la figura di riferimento ed il referente del caregiver familiare;
- b) il medico di medicina generale, che è il referente terapeutico del familiare assistito, e l'infermiere di famiglia qualora già attivo, referente o case manager che, nell'ambito del PAI, diventa punto di riferimento del caso;
- c) i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari ed i servizi specialistici sanitari, chiamati ad intervenire per particolari bisogni o specifiche necessità;
- d) il volontariato e la solidarietà sociale e di vicinato, che rappresentano un'ulteriore risorsa della rete e possono essere attivati per arricchire il PAI e contrastare i rischi di isolamento del caregiver familiare;
- e) altri servizi di supporto al caregiver familiare, valutato necessario dall'equipe pluridisciplinare territoriale facente capo alla ASSL di competenza.

Art. 7

Riconoscimento delle competenze e istituzione del Registro dei caregiver

1. Al fine di valorizzare le competenze acquisite e maturate dal caregiver familiare, favorendo anche l'eventuale accesso o il reinserimento lavorativo del medesimo nel settore sociale e socio sanitario, a seguito del decesso del

familiare assistito, l'esperienza maturata nell'attività di assistenza e cura prestata in qualità di caregiver familiare, operante nell'ambito del PAI, può essere valutata e certificata sulla base di opportuni criteri, modalità e procedure previste e stabilite con successivo atto, la cui adozione è demandata alla Giunta regionale su proposta di deliberazione dell'Assessore regionale dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale.

2. La formalizzazione e certificazione delle competenze acquisite, ovvero, il credito formativo acquisito e riconosciuto per l'accesso ai percorsi formativi finalizzati al riconoscimento della qualifica di operatore socio-sanitario o di altre figure del repertorio regionale relative all'area socio-sanitaria, è soggetta a separata regolamentazione delegata alla Giunta regionale che provvede con proposta di deliberazione congiunta degli Assessori dell'igiene, sanità e dell'assistenza sociale e del lavoro, formazione professionale, cooperazione e sicurezza sociale.

3. È istituito, presso la Giunta regionale, il Registro dei caregiver familiari, di seguito denominato Registro.

4. Il Registro ha come finalità la raccolta dei dati e delle competenze maturate nell'ambito delle attività di assistenza e cura da parte del caregiver.

5. Possono iscriversi al Registro i soggetti che svolgono le attività di cui all'articolo 3.

6. La Regione, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, disciplina le modalità di iscrizione e di gestione del Registro.

Art. 8

Valutazione e monitoraggio

1. L'Assessorato regionale dell'igiene, sanità e dell'assistenza sociale, entro il 30 ottobre di ogni anno, acquisisce tutti i dati necessari per la predisposizione di una relazione annuale sullo stato di attuazione della presente legge.

2. La Giunta regionale, sulla base delle

relazioni annuali di cui al comma 1, procede con cadenza biennale ad una verifica degli effetti derivanti dalle disposizioni della presente legge.

3. La Regione documenta e raccoglie i materiali e le esperienze provenienti dai singoli territori al fine della diffusione delle buone pratiche, della programmazione di iniziative e progetti di valorizzazione e supporto dei caregiver familiari.

4. La Regione e gli enti locali promuovono e favoriscono, a livello regionale e locale, la partecipazione di rappresentanze associative dei caregiver familiari alla programmazione dei Piani locali unitari dei servizi (PLUS) per la salute e il benessere sociale della collettività.

Art. 9

Norma finanziaria

1. All'attuazione della presente legge si provvede nell'ambito delle risorse umane e strumentali disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri per il bilancio regionale.

2. Agli oneri derivanti dall'attuazione delle disposizioni di cui alla presente legge si provvede a valere sulle risorse del Fondo di cui all'articolo 1, comma 254, della legge n. 205 del 2017, gestito dalla Presidenza del Consiglio dei ministri, il cui ammontare complessivo, per l'anno 2018, 2019 e 2020 era pari a complessivi euro 20 milioni per ciascuno degli anni indicati, aumentati di euro 5 milioni per ciascuna delle annualità 2019, 2020 e 202, dal comma 483, articolo 1 della legge 30 dicembre 2018, n. 145 (Legge di bilancio per l'anno 2019).

3. Le modalità di ripartizione e utilizzo delle medesime sono definite in Conferenza delle regioni e delle province autonome.

Art. 10

Norme transitorie e finali

1. In attesa della definizione e completamento dell'iter di approvazione di specifiche norme di legge a livello nazionale che dettino precise disposizioni in materia di riconoscimento della funzione e del lavoro svolto dai caregiver familiari e, in attesa dell'approvazione, da parte del Ministro delegato per la famiglia e le disabilità delle modalità di ripartizione delle risorse del Fondo e di utilizzo delle medesime, definite di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, sentita la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 28 (Norme di recepimento della direttiva 95/7/CE, concernente semplificazioni in materia d'imposta sul valore aggiunto sui traffici internazionali, e di adeguamento della disciplina dell'imposta di bollo relativa ai contratti bancari e finanziari), le medesime sono utilizzate dalla Regione per le finalità indicate all'articolo 4.

2. Il completamento dell'iter di approvazione della normativa nazionale consente, inoltre, l'adeguamento dei livelli essenziali delle prestazioni (LEP) e dei livelli essenziali di assistenza (LEA) in favore del caregiver familiare. In particolare si prevede che, con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, da adottare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della legge, siano definiti i LEP nel campo sociale da garantire al caregiver familiare, e, parallelamente, con il comma 3, si prevede l'aggiornamento dei LEA da parte della competente Commissione nazionale, attraverso l'inserimento di nuovi servizi, ponendo particolare attenzione alla domiciliarizzazione delle visite e delle prestazioni specialistiche.