

CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

PROPOSTA DI LEGGE

N. 201

presentata dai Consiglieri regionali
PINNA - GANAU - COMANDINI - CORRIAS - DERIU - MELONI - MORICONI - PISCEDDA

il 26 agosto 2020

Norme per il riconoscimento, la valorizzazione e il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura e assistenza)

RELAZIONE DEI PROPONENTI

La presente proposta di legge si rifà alla medesima proposta di legge sul tema che fu presentata nella precedente legislatura esclusivamente dal gruppo del Partito Democratico. Essa è stata rielaborata tenendo conto sia delle novità legislative nazionali nel frattempo intervenute sia dalla piena condivisione con le associazioni regionali e nazionali più rappresentative dell'area della disabilità e dell'assistenza alla persona.

La proposta si pone l'obiettivo di riconoscere e valorizzare la figura e l'attività del caregiver familiare, termine col quale si indica la persona che - per ragioni affettive - presta assistenza gratuita, a colui che ha bisogni assistenziali o importanti limiti di autonomia.

Il caregiver è una figura indispensabile e costantemente in crescita, in Italia e nella nostra Regione, anche a causa dell'allungamento della vita, dell'incremento della popolazione anziana, della riduzione della mortalità dovuta al miglioramento della diagnostica preventiva, delle cure e dell'aumento delle patologie croniche invalidanti. La grave crisi globale che ha investito le varie economie, inoltre, ha portato ad una stretta finanziaria anche sulle politiche sociali e sul sistema del welfare locale, riducendo in maniera significativa l'intervento pubblico. Alla struttura familiare, diventata sempre di più una risorsa indispensabile nel processo di cura del paziente, in presenza dell'evento "malattia", viene richiesto un importante contributo complementare se non addirittura sostitutivo.

L'attività dei caregivers, inizialmente orientata al riconoscimento dei bisogni in soggetti con problemi cognitivi e malattie mentali, psichiatriche e di sviluppo, si è nel tempo estesa per rispondere ai bisogni di soggetti affetti da patologie neurologiche acute, croniche progressive come l'Alzheimer, il Parkinson, la SLA, fino all'ambito gerontologico ed oncologico, con elevata disabilità, sia di persone adulte che di bambini.

Il caregiver svolge il difficile compito di rendere la vita della persona di cui si prende cura, la più dignitosa possibile, assumendosi il compito di accudirla nella quotidianità, spesso fino a tutto il corso della vita.

Esso rappresenta, dunque, uno dei pilastri sui quali si regge il welfare del nostro Paese, il cui ruolo è sostanzialmente appannaggio delle donne le quali, come è noto, scontano conseguenze pesanti, come la rinuncia al lavoro o il difficoltoso reinserimento quando il loro ausilio non è più necessario.

Si diventa caregiver non solo per scelta o per designazione familiare, ma anche quando la storia personale o relazionale non lascia spazio ad altre possibilità.

Numerosi studi hanno indagato sull'importanza dell'attività assistenziale svolta dai caregivers e dall'essere costantemente a contatto con malattie invalidanti, appurandone gli effetti negativi sulla qualità della vita, sul benessere psicologico, sul sovraccarico emotivo (frequente la depressione, la sindrome di burnout e, non rara, la morte prematura).

Non a caso, in tutte le nazioni dove il ruolo dei caregivers familiari è riconosciuto e tutelato, si moltiplica la prevenzione a loro rivolta.

Non è sfuggito, infatti, alle politiche di welfare estere quanto sia fondamentale il ruolo del caregiver familiare riconoscendo, a livello giuridico, il valore che questo impegno rappresenta per la collettività, come base portante del sistema "welfare".

Analisi sui bisogni hanno evidenziato le maggiori criticità segnalate dai caregivers, dettate da uno scarso coinvolgimento nei programmi di cura, dalla poca o totale assenza di comunicazione con i medici curanti, dall'essere più o meno in grado di affrontare possibili peggioramenti dell'assistito, dalle insufficienti informazioni sui servizi socio-sanitari presenti nel territorio e su come svolgere compiti di cura, dalla mancanza di momenti di sollievo e di adeguate prestazioni di cure e servizi domiciliari.

I bisogni evidenziati necessitano di un'attenta e corretta valutazione nelle risposte, per capire quale miglior supporto offrire, partendo innanzitutto da un'assunzione di responsabilità sociale e di tutela sanitaria rivolta verso chi si assume questo importante quanto difficile compito, considerato che i caregivers sono visti spesso come profili umani di secondo piano o "esseri invisibili" rispetto all'accudito e solitamente fuori dalle attenzioni sociali, dalle norme, dalle tutele.

Fino al 2017 l'Italia era uno dei pochi Paesi in Europa che scontava un ritardo nel riconoscimento della figura del caregiver e nonostante i primi passi fatti in Senato in questa direzione nella XVII legislatura, ad oggi, manca una disciplina compiuta che tuteli anche da un punto di vista previdenziale la figura del caregiver familiare.

Infatti, con l'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205 (legge di bilancio per il 2018) la figura del caregiver familiare è stata individuata nella 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 citata legge n. 104 del 1992, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18.

Inoltre, 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. 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.

Nonostante questi interventi e il tema sia diventato ancora più pressante, ad oggi, non esiste una politica nazionale di sostegno al caregiving familiare e sono pochissime le regioni che hanno legiferato in tal senso.

La Regione intende promuovere iniziative per supportare la figura del caregiver, ruolo finora riconosciuto esclusivamente nell'ambito di specifici progetti per i malati di SLA, con il riconoscimento e il sostegno di questa figura come parte essenziale del sistema integrato di servizi alla persona e fonte di ricchezza sociale.

Descrizione dell'articolato

La proposta di legge si compone di 9 articoli:

L'articolo 1 Finalità

L'articolo 2 Definizione e compiti del caregiver familiare

L'articolo 3 Riconoscimento del caregiver familiare

L'articolo 4 Interventi a favore del caregiver familiare

L'articolo 5 Rete di sostegno al caregiver familiare nell'ambito del sistema integrato dei servizi regionali

L'articolo 6 Riconoscimento delle competenze

L'articolo 7 Azioni di valorizzazione del caregiver

L'articolo 8 Norma finanziaria

L'articolo 9 Entrata in vigore della legge.

TESTO DEL PROPONENTE

Art. 1

Finalità

1. La Regione nell'ambito delle politiche del welfare, riconosce e promuove la cura non professionale e gratuita prestata in favore di persone che necessitano di assistenza a lungo termine a causa di malattia, infermità o disabilità, svolta nel contesto di relazioni affettive e familiari, e ne riconosce il valore sociale ed economico connesso ai rilevanti vantaggi che trae l'intera collettività.

2. La presente legge riconosce e valorizza la figura del caregiver familiare quale componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari della regione, definendo interventi e azioni di supporto ai fini della qualità dell'opera prestata.

3. La Regione sostiene iniziative tese a garantire forme di assistenza che consentano alle persone non autosufficienti la permanenza presso il proprio domicilio o in contesto di relazione familiare.

Art. 2

Definizione e compiti del caregiver familiare

1. Per caregiver familiare si intende il soggetto che spontaneamente, in modo gratuito, si prende cura di una persona cara, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé.

2. Il caregiver familiare assiste e cura la persona, il suo ambiente domestico, la supporta nella vita di relazione, concorre al suo benessere psicofisico, l'aiuta nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, si integra con gli operatori del sistema regionale dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari professionali che for-

niscono attività di assistenza e di cura.

3. Ai fini di eventuali diritti su ambiti di competenza dello Stato il caregiver familiare, come definito nell'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205 (legge di bilancio per il 2018), è 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 (Regolamentazione delle unioni civili tra persone dello stesso sesso e disciplina delle convivenze), 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 (Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate), 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 n. 104 del 1992, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18 (Indennità di accompagnamento agli invalidi civili totalmente inabili).

4. Il caregiver familiare è scelto dall'assistito, salvo i casi di incapacità di intendere o di volere nei quali il consenso deve essere prestato dal tutore o amministratore di sostegno.

5. Nello svolgimento delle attività di cui al comma 2, il caregiver familiare può avvalersi dei servizi territoriali e di lavoro privato di cura.

Art. 3

Riconoscimento del caregiver familiare

1. I servizi sociali dei comuni e il sistema sanitario regionale riconoscono il caregiver familiare quale elemento della rete del welfare locale e gli assicurano il sostegno e l'affiancamento necessari a sostenerne la qualità dell'opera di assistenza prestata.

2. Nel rispetto di quanto previsto dal decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice

in materia di protezione dei dati personali), i servizi sociali e le aree socio-sanitarie locali (ASSL), come individuate dalla legge regionale 27 luglio 2016, n. 17 (Istituzione dell'Azienda per la tutela della salute (ATS) e disposizioni di adeguamento dell'assetto istituzionale e organizzativo del servizio sanitario regionale. Modifiche alla legge regionale 28 luglio 2006, n. 10 (Tutela della salute e riordino del servizio sanitario della Sardegna. Abrogazione della legge regionale 26 gennaio 1995, n. 5) e alla legge regionale 17 novembre 2014, n. 23 (Norme urgenti per la riforma del sistema sanitario regionale)), previo consenso dell'assistito ovvero di chi ne esercita la tutela, forniscono al caregiver familiare le informazioni relative:

- a) alle problematiche sanitarie della persona assistita, ai suoi bisogni assistenziali e alle cure necessarie;
- b) ai criteri di accesso alle prestazioni sociali, e socio-sanitarie, nonché alle diverse opportunità e risorse operanti sul territorio che possono essere di sostegno all'assistenza e alla cura.

3. Allo scopo di favorire il mantenimento della persona assistita al proprio domicilio, il caregiver familiare, previo consenso della persona assistita ovvero del suo tutore o amministratore di sostegno, è coinvolto nel percorso di valutazione, definizione e realizzazione del Piano assistenziale individualizzato (PAI).

4. 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 medesimo.

Art. 4

Interventi a favore del caregiver familiare

1. La Regione, nei limiti delle risorse disponibili:

- a) definisce, nell'ambito della propria programmazione sociale e socio-sanitaria, azioni a supporto del caregiver familiare, anche attraverso il sostegno ai comuni, ai servizi delle aree socio-sanitarie locali, per la realizzazione delle previsioni di cui al comma 3;
- b) favorisce accordi 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;
- c) fornisce 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, il supporto psicologico e la partecipazione a gruppi di auto mutuo aiuto di caregiver familiari;
- d) sostiene, in accordo con i comuni, con i servizi sanitari delle aree socio-sanitarie locali o con altri soggetti gestori ed erogatori di servizi sociali e socio-sanitari, programmi di aggiornamento degli operatori sociali e socio-sanitari, sui temi legati alla valorizzazione dei caregiver familiari e sulla relazione e comunicazione con gli stessi;
- e) può prevedere forme di tutela sociale e previdenziale in favore di coloro che svolgono in via esclusiva il ruolo di caregiver familiare, dirette ad assicurare la copertura contributiva, ai sensi dell'articolo 3, comma 1, lettera d) del decreto legislativo 5 dicembre 2005, n. 252 (Disciplina delle forme pensionistiche complementari);
- f) può prevedere forme di sostegno economico ovvero altre forme di supporto tese a favorire la domiciliarità della persona assistita, nell'ambito del fondo per la non autosuf-

ficienza, ovvero del fondo istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, di cui alla legge n. 205 del 2017, per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, destinato ad interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare.

2. Per le finalità di cui al comma 1, lettera f), la Giunta regionale, sentita la competente Commissione consiliare, determina i criteri e le modalità per la concessione dei contributi ai caregiver, tenuto conto delle situazioni di svantaggio economico o di necessità assistenziali all'interno del nucleo familiare.

3. I comuni e i servizi delle aree socio-sanitarie locali territorialmente competenti, nell'ambito delle proprie competenze e 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) opportunità formative volte a sviluppare maggiore consapevolezza del ruolo svolto;
- c) un supporto psicologico al fine di sostenere il caregiver familiare nella ricerca e nel mantenimento del benessere e dell'equilibrio personale e familiare, per prevenire rischi di malattie da stress fisico-psichico, anche attraverso l'attivazione di reti solidali e la partecipazione a gruppi di auto mutuo aiuto;
- 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 o 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) interventi di sollievo di emergenza o programmati attraverso l'impiego di personale qualificato anche con sostituzioni temporanee al domicilio del caregiver familiare;
- g) la domiciliarizzazione delle visite specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento dell'assistito, compatibilmente con la di-

sponibilità del personale medico e l'organizzazione dei servizi sanitari.

Art. 5

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 e socio-sanitari e da reti di solidarietà.

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 referente o case manager, che nell'ambito del PAI assume la funzione di referente 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 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.

Art. 6

Riconoscimento delle competenze

1. Per favorire la valorizzazione delle competenze maturate, l'accesso o il reinserimento lavorativo del caregiver familiare, l'esperienza maturata nell'attività di assistenza e cura prestata in qualità di caregiver familiare, operante nell'ambito del PAI, può essere valutata sulla base dei criteri, delle modalità e delle procedure previste dalla deliberazione di Giunta regionale n. 33/9 del 30 giugno 2015 (Istituzione del repertorio regionale dei profili di qualificazione e del sistema regionale per l'individuazione, validazione e certificazione delle competenze) ai fini di una formalizzazione o certificazione delle competenze, ovvero quale credito formativo per

l'accesso ai percorsi formativi finalizzati all'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o di altre figure del repertorio regionale relative all'area socio-sanitaria.

Art. 7

Azioni di valorizzazione del caregiver

1. La Regione documenta e raccoglie i materiali, 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.

2. La Regione e gli enti locali promuovono e facilitano, a livello regionale e locale, l'associazionismo dei caregiver familiari.

Art. 8

Norma finanziaria

1. L'attuazione della presente legge non comporta nuovi o maggiori oneri per il bilancio regionale.

Art. 9

Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo alla sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale della Regione autonoma della Sardegna (BURAS).