

## CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

---

### PROPOSTA DI LEGGE

N. 202

presentata dai Consiglieri regionali  
CADDEO - AGUS - LOI - ORRÙ - PIU - SATTÀ Gian Franco - ZEDDA Massimo - STARA

il 28 agosto 2020

Disposizioni relative al riconoscimento e sostegno della figura del caregiver familiare

\*\*\*\*\*

### RELAZIONE DEI PROPONENTI

Col termine di derivazione anglosassone "caregiver" si indica "colui che si prende cura". Ci si riferisce a coloro che, legati da vincoli affettivi, assistono in maniera gratuita, con ruoli e impegni diversi, un congiunto che, in ragione dell'età avanzata o perché affetto da patologie croniche e invalidanti, non è più in grado di condurre la propria vita in modo autonomo. È proprio in seno alla famiglia che una persona in situazione di non autosufficienza trova la prima e più importante risposta al suo bisogno di assistenza e cura.

Le attività di assistenza normalmente svolte dal caregiver verso familiari non più in grado di svolgere le "attività di vita quotidiana" possono riguardare sia le attività basilari, quali quelle relative all'alimentazione, alla deambulazione e all'igiene personale, che quelle strumentali come l'utilizzo dei mezzi di comunicazione interpersonale, la preparazione del cibo, le attività relative alla conduzione economica della casa e agli acquisti di beni, il governo della casa, la gestione del denaro o l'assunzione in maniera appropriata dei medicinali.

In maniera sempre più frequente, il caregiver è tuttavia impegnato nel fornire prestazioni di carattere sanitario, per la prevenzione della sindrome da immobilizzazione, dei decubiti, della disidratazione ecc. Accanto a queste prestazioni non è da sottovalutare anche la difficile gestione della sfera relazionale tra la persona non più autosufficiente e il familiare che lo assiste.

Gli impegni assistenziali del caregiver sono quindi gravosi e caratterizzati da ampie differenze individuali, sia per quanto riguarda la gravosità, sia per la durata dell'impegno richiesto. L'assistenza ad un congiunto in situazioni di malattia prevalentemente irreversibili viene svolta molto spesso in una condizione di sofferenza, di disagio riconducibili ad affaticamento fisico e psicologico, solitudine e perfino disperazione per la consapevolezza di non potersi ammalare se non con gravi conseguenze che

la sua assenza potrebbe provocare. Il sommarsi dei compiti assistenziali a quelli familiari e lavorativi può determinare inoltre importanti condizioni di stress psicofisico e possibili problemi economici.

Generalmente la maggior parte dei caregiver è impegnata nell'assistenza di anziani non autosufficienti e, vista la crescita costante della popolazione anziana, la domanda di aiuti rivolti verso questa fascia della popolazione cresce costantemente e ricade in misura sempre più impattante sulle famiglie, facendo del caregiver una figura assistenziale sempre più importante nei paesi industrializzati.

Il processo di invecchiamento della popolazione e l'alta incidenza di ultraottantenni, determinano infatti un inevitabile aumento delle patologie cronico degenerative, come la demenza, con conseguente aumento della morbilità e della disabilità. L'assistenza all'anziano affetto da patologie cronico degenerative è subordinata alla valutazione di molti problemi psico-fisici e sociali, che, se non rilevati, determinano situazioni di sofferenza, aggravamento della disabilità e conseguente aumento della mortalità. In Italia e anche in Sardegna, queste problematiche vengono affrontate con prestazioni di cura fornite principalmente all'interno delle famiglie.

A causa di questa complessità assistenziale e della limitatezza delle risorse, il ruolo di "chi assiste" diventa indispensabile e centrale nel processo di cura, sia per il mantenimento delle potenzialità residue sia per la prevenzione delle complicanze.

La presa in carico che un familiare si assume nei confronti di uno o più congiunti bisognosi di assistenza non può però deresponsabilizzare l'intera società dal creare le condizioni necessarie affinché nell'ambito familiare questa situazione sia vissuta con la massima serenità possibile, con gli strumenti pratico-gestionali ed economici tali da consentire in ogni momento il rispetto della dignità del l'assistito e del caregiver.

Considerata la situazione sopra descritta si ritiene necessario prevedere una normativa regionale che si proponga il riconoscimento e la tutela della funzione e del ruolo svolto dal caregiver familiare finalizzata anche al miglioramento dell'intera rete assistenziale delle persone non autosufficienti.

La presente proposta di legge si articola principalmente in tre parti.

La prima definisce la figura del caregiver e le sue principali attività, la seconda prevede il riconoscimento del ruolo del caregiver in relazione alla rete assistenziale già presente in Sardegna e la terza parte introduce interventi di sostegno ai caregiver in relazione sia all'aspetto economico e previdenziale che di supporto quali ad esempio la creazione di luoghi di incontro che operino in stretta connessione con la rete di assistenza socio-sanitaria e sociale esistente e la programmazione di azioni di formazione e sensibilizzazione.

Il testo si compone di 9 articoli:

Art. 1 - Obiettivi e le finalità della legge.

Art. 2- Il caregiver familiare.

Art. 3 - Riconoscimento del caregiver familiare

Art. 4 - Rete di sostegno al caregiver familiare

Art. 5 - Interventi a favore del caregiver familiare

Art. 6 - Riconoscimento delle competenze

Art. 7 - Registro dei caregiver familiari

Art. 8 - Disposizioni finanziarie

Art. 9 - Entrata in vigore.

## TESTO DEL PROPONENTE

### Art. 1

#### Obiettivi e finalità

1. Con la presente legge la Regione, nell'ambito delle proprie competenze, valorizza il caregiver familiare quale figura con cui la rete dei servizi sociali e socio-sanitari regionali si relaziona, riconoscendone la rilevanza e i bisogni attraverso azioni di informazione, supporto e accompagnamento.

2. La Regione in relazione alle esigenze della persona accudita, tutela i bisogni del caregiver familiare attraverso interventi ed azioni a suo supporto e definisce le modalità che assicurino l'integrazione della sua attività nel sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari, come indicati nell'articolo 4.

### Art. 2

#### Definizioni

1. Il caregiver, secondo la definizione di cui al 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) 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 5 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)".

2. Il caregiver, sulla base della specifica situazione del familiare assistito e nell'ambito del piano assistenziale individualizzato (di seguito denominato PAI), è la persona che volontariamente assiste e cura la persona assistita ed il suo ambiente domestico, la supporta nella vita di relazione, concorre al benessere psico-fisico, fornisce un aiuto nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative. Il caregiver si relaziona con gli operatori pubblici e del privato sociale che forniscono attività di assistenza e cura.

### Art. 3

#### Riconoscimento del caregiver familiare

1. I servizi sociali dei comuni, i PLUS d'ambito e i servizi competenti delle aziende sanitarie, nell'ambito del sistema integrato dei servizi sociali e socio-sanitari della Sardegna, riconoscono il caregiver familiare nella sua relazione con la rete del welfare locale e gli assicurano il supporto e l'affiancamento necessari a sostenere le attività di cura.

2. Nello svolgimento delle sue attività il caregiver opera in collaborazione ed è sostenuto dai servizi sociali e socio-sanitari territoriali, è accompagnato entro processi di presa in carico che definiscono piani di cura in una logica continuativa nel tempo e integrata in termini socio-sanitari.

3. Il ruolo e la funzione di caregiver può essere riconosciuto ad un solo soggetto nell'ambito familiare della persona assistita tranne il caso in cui il familiare assistito sia un minore non autosufficiente.

## Art. 4

## Rete di sostegno al caregiver familiare

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.

2. Fanno parte della rete di sostegno:

- a) il responsabile 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;
- c) l'infermiere referente o case manager che, nell'ambito del piano di cura, assume la funzione di referente del caso;
- d) gli operatori dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari e i servizi specialistici sanitari, chiamati ad intervenire per particolari bisogni o specifiche necessità;
- e) il volontariato e la solidarietà di vicinato che rappresentano un'ulteriore risorsa della rete e possono essere attivati per arricchire il piano di cura e contrastare i rischi di isolamento del caregiver familiare.

## Art. 5

## Interventi a favore del caregiver familiare

1. Per sostenere e accompagnare il caregiver familiare nelle sue attività, la Regione promuove, nei limiti delle risorse disponibili, forme di sostegno anche economico attraverso l'erogazione dei sussidi per le varie patologie croniche e per le cure delle persone assistite presso il loro domicilio dai caregiver e, inoltre, può prevedere interventi diretti alla copertura assicurativa e previdenziale del caregiver familiare non lavoratore per il riconoscimento dei contributi previdenziali figurativi a carico dello Stato.

2. La Regione, nell'ambito delle azioni stabilite nella propria programmazione sociale, socio-sanitaria e sanitaria d'intesa con i comuni e

le aziende sanitarie e adotta le seguenti misure:

- a) l'istituzione di punti di incontro caregiver presso i servizi sociali dei comuni, singoli o associati che, avvalendosi delle necessarie figure professionali (assistenti sociali, psicologi, educatori), realizzano azioni di sostegno, promozione attiva e inclusione;
- b) l'istituzione di punti di incontro caregiver presso i servizi sociali dei comuni, singoli o associati che, avvalendosi delle necessarie figure professionali (assistenti sociali, psicologi, educatori), realizzano azioni di sostegno, promozione attiva e inclusione;
- c) promozione di appositi interventi formativi a favore dei caregiver familiari;
- d) azioni di sensibilizzazione del ruolo dei caregiver, rivolte alle strutture sanitarie e ai medici di medicina generale, per favorirne il collegamento con i servizi sociali e socio-sanitari che hanno in carico situazioni di particolare fragilità, anche attraverso la collaborazione nella definizione dei piani di cura;
- e) la promozione di un collegamento stabile tra medici di medicina generale e la rete integrata dei servizi;
- f) la redazione di un piano formativo straordinario, dedicato al ruolo dei caregiver e alle loro esigenze di sostegno, sia nelle fasi di insorgenza della non autosufficienza, sia in quelle successive. Il Piano ha come destinatari operatori sociali, operatori socio-sanitari, medici di medicina generale;
- g) azioni di informazione e sensibilizzazione sulle problematiche delle persone assistite e sul valore sociale dell'attività di cura e assistenza familiare, anche attraverso l'istituzione del Caregiver day regionale;

3. La Giunta regionale, con deliberazione proposta dall'Assessore competente in materia di sanità e politiche sociali, previo parere della Commissione consiliare competente per materia che si esprime entro il termine di venti giorni, definisce le risorse, i criteri, le modalità e le specifiche tecniche di attuazione delle disposizioni di cui al presente articolo.

## Art. 6

## Riconoscimento delle competenze

1. Al fine di favorire il riconoscimento e la valorizzazione delle competenze maturate dal caregiver familiare favorendo l'accesso o il suo reinserimento lavorativo nell'ambito del settore socio-sanitario, l'esperienza nel suo percorso di assistenza e cura può essere valutata, sulla base di procedure, criteri stabilite con deliberazione della Giunta regionale che prevedono le modalità di certificazione delle competenze acquisite ai sensi della normativa vigente.

## Art. 7

## Registro dei caregiver familiari

1. È istituito presso l'Assessorato competente in materia di politiche sociali, il Registro dei caregiver familiari, di seguito denominato Registro, al quale possono iscriversi i soggetti di cui all'articolo 2.

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

3. La Giunta regionale, con deliberazione proposta dall'Assessore competente in materia di sanità e di politiche sociali, disciplina le modalità di iscrizione e di gestione del Registro.

## Art. 8

## Disposizioni finanziarie

1. Alla copertura delle spese derivanti dall'applicazione della presente legge per l'anno 2020, per un ammontare complessivo di euro 50.000, si provvede con le risorse stanziare nel bilancio di previsione annuale 2020 e pluriennale 2020-2022 nell'ambito della missione 12 - programma 02 - titolo 1.



Art. 9

Entrata in vigore

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