

## **CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA**

---

### **TESTO UNIFICATO N. PL189-PL201-PL202/A**

Riconoscimento, valorizzazione e sostegno del caregiver familiare

\*\*\*\*\*

Approvato dalla Sesta Commissione nella seduta dell'11 maggio 2023

## **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

\*\*\*\*\*

### **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)

\*\*\*\*\*

### **PROPOSTA DI LEGGE**

**N. 202**

presentata dai Consiglieri regionali

CADDEO - AGUS - LOI - ORRÙ - PIU - SATTA Gian Franco - ZEDDA Massimo - STARA

il 28 agosto 2020

Disposizioni relative al riconoscimento e sostegno della figura del caregiver familiare

RELAZIONE DELLA SESTA COMMISSIONE PERMANENTE SALUTE, POLITICHE SOCIALI, PERSONALE DELLE ASL, IGIENE VETERINARIA, ATTIVITÀ SPORTIVE, ALIMENTAZIONE, EMIGRAZIONE E IMMIGRAZIONE

composta dai Consiglieri

MUNDULA, Presidente, COCCO, Vice presidente, CUCCU, Segretario, PINNA, Segretario e relatore di minoranza - AGUS - ARONI - CIUSA - ENNAS - GALLUS - GANAU - LANCIONI - MELE, relatore di maggioranza - TEDDE

*Relazione di maggioranza*

*On.le MELE*

*pervenuta il 22 maggio 2023*

La Commissione, dopo aver esaminato nella seduta del 23 luglio 2020 la proposta di legge n. 189 "Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare" e nella seduta del 3 settembre 2020 la proposta di legge n. 201 "Norme per il riconoscimento, la valorizzazione e il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura e assistenza)" e la proposta di legge n. 202 "Disposizioni relative al riconoscimento e sostegno della figura del caregiver familiare.", ha dato mandato di giungere alla stesura di un testo unificato in materia.

In data 29 marzo 2023 la Prima Commissione ha espresso all'unanimità parere favorevole sul progetto di legge.

Il testo unificato n. 189-201-202 "Riconoscimento, valorizzazione e sostegno del caregiver familiare" che si sottopone all'esame del Consiglio, frutto dell'unificazione delle tre proposte di legge con contenuto analogo, è stato licenziato all'unanimità dalla Sesta Commissione permanente nella seduta del 11 maggio 2023.

Il testo approvato dalla commissione prevede il riconoscimento e il sostegno della figura del Caregiver familiare, con ciò intendendo il ruolo di assistenza, di affiancamento e di sostegno svolto da una persona nei confronti di un familiare non autosufficiente o comunque affetto da gravi disabilità. La figura del caregiver risulta essere priva di riconoscimento e tutele in Italia a causa dell'assenza di una legge nazionale in materia ed è anche in riferimento a questa singolare carenza che il presente testo assume ulteriore, significativa, importanza.

Si tratta di semplici cittadini che all'improvviso vedono stravolte le proprie realtà, dovendo occuparsi oltre che della completa gestione della salute dell'assistito, anche di tutte le attività contingenti, tra cui le questioni amministrative e burocratiche.

In molti casi si registrano casi di rinuncia di opportunità lavorative e di abbandono scolastico con la conseguenza che, dopo anni di cura e assistenza al proprio caro, ci si trova senza prospettive lavorative e in importanti difficoltà economiche.

È un compito ad alto costo, con pesanti ricadute dal punto di vista psicologico e sociale che si traducono, per iniziare, in stress, stanchezza e affaticamento e che, con il tempo, scaturiscono in forme più gravi di esaurimento emotivo, mentale e fisico tipico della sindrome del burnout o "malattia del caregiver".

È soprattutto giunti a questo punto che il caregiver, dedito con spirito di abnegazione e sacrificio alla cura del familiare, diventa egli stesso un soggetto fragile.

Il testo approvato si compone di undici articoli, di seguito esplicitati.

Art. 1: disciplina le finalità del testo, specificando l'impegno della Regione nella valorizzazione e nel supporto del caregiver.

Art. 2: definisce la figura del Caregiver familiare e ne specifica i compiti, sottolineando la possibilità di avvalersi dei servizi territoriali e del lavoro privato di cura. Inoltre, si definisce il piano assistenziale individualizzato (PAI) che stabilisce il contributo di cura, le attività e gli ausili necessari per il caregiver.

Art. 3: disciplina il ruolo di supporto e affiancamento dei servizi sociali dei comuni, dei PLUS d'ambito e dei competenti servizi delle Aziende sanitarie per il tramite della promozione di iniziative di informazione e orientamento e altre forme di sostegno volte a favorire il mantenimento della persona assistita nel proprio domicilio.

Art. 4: prevede a favore del caregiver appositi interventi di sostegno economico e di tutela sociale, in capo alla Regione. Tra gli interventi previsti figurano e accordi con le rappresentanze delle compagnie assicurative che prevedano premi agevolati per le polizze eventualmente stipulate dal caregiver; accordi con l'Ufficio scolastico regionale e con le università sarde per promuovere l'adozione degli interventi didattici necessari a garantire agli studenti caregiver il raggiungimento degli obiettivi scolastici e universitari; forme di tutela sociale in favore di coloro che svolgono in via esclusiva il ruolo di caregiver familiare.

Art. 5: disciplina la rete di sostegno al caregiver familiare comprendente il responsabile del caso nell'ambito del PAI; il medico di medicina generale; l'infermiere di famiglia o di comunità; i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari ed i servizi specialistici sanitari; il volontariato e la solidarietà sociale e di vicinato; altri servizi eventualmente valutati necessari

Art. 6: riguarda e disciplina le modalità per il riconoscimento delle competenze maturate nel corso della propria attività di cura e assistenza sia per il tramite di apposite certificazioni al fine di favorire il reinserimento lavorativo, sia sotto forma di crediti formativi per accedere ai percorsi formativi dell'area socio-sanitaria.

Art. 7: intende valorizzare il caregiver anche attraverso la promozione dell'associazionismo, prezioso ambito di supporto, confronto e dialogo.

Art. 8: disciplina l'istituzione, presso la Giunta regionale, del Registro dei caregiver familiari con la finalità di raccolta dei dati e delle competenze sviluppate nell'ambito delle attività di assistenza svolte.

Art. 9: recante la clausola valutativa

Art. 10: recante disposizioni finanziarie. All'attuazione della presente legge si provvede senza nuovi o maggiori oneri per il bilancio regionale. Art. 11: disciplina l'entrata in vigore della legge.

Stante l'importanza delle misure approvate in Commissione, volte ad esaltare e tutelare l'importante ruolo non solo umano ma anche assistenziale e sociale del caregiver familiare, si auspica una rapida e condivisa approvazione da parte dell'Aula.

\*\*\*\*\*

*Relazione di minoranza*

*On.le PINNA*

*pervenuta il 26 maggio 2023*

La proposta di legge oggi all'esame del Consiglio nasce dalla sintesi virtuosa di tre proposte di legge: una è stata presentata dalla sottoscritta e dal gruppo PD, le altre due rispettivamente dalle colleghe Mele e Caddeo e sostenute da un ampio numero di consiglieri. Tutte e tre fanno seguito ad una precedente proposta a firma del Partito Democratico, già depositata nella passata legislatura.

Prima di addentrami nella tematica specifica permettetemi di rivolgere alcuni ringraziamenti : innanzitutto al Presidente della Sesta Commissione, l'on. Mundula e a tutti i suoi componenti che hanno riposto la loro fiducia nella mai persona assegnandomi il compito di relazionare all'aula, ma in particolare alle due colleghe, appunto Annalisa Mele e Laura Caddeo con le quali ho avuto il piacere di lavorare alla redazione del testo, impegno che, al di là degli schieramenti politici, ha portato in modo pienamente condiviso alla scrittura della proposta odierna.

Questa proposta di legge si pone l'obiettivo di riconoscere e valorizzare la figura e l'attività del caregiver familiare, fornire un supporto legislativo e un sostegno concreto e adeguato a coloro che si dedicano gratuitamente all'assistenza e alla cura di persone con disabilità o bisogni speciali.

Il profilo del caregiver è riconosciuto ufficialmente dall'articolo 1, comma 255 della legge n. 205/2017, nota anche come legge di bilancio 2018, che definisce il caregiver familiare 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 di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata o sia titolare di indennità di accompagnamento

Si tratta, al momento di un attestato formale più che di un riconoscimento vero e proprio del lavoro svolto e dell'impegno profuso, dell'attenzione e dedizione emotiva dedicata da tanti familiari che si prendono cura.

Attualmente solo altre 4 regioni si sono dotate di una legge sui caregiver: l'Emilia Romagna è la regione pilota in materia e che ha aperto la strada al riconoscimento della figura e del ruolo già nel 2014, con la legge regionale n. 2; sono seguite in tempi recenti Lombardia, Friuli Venezia Giulia, e Lazio, la prima Regione italiana che riconosce ai "caregiver familiari" dignità di cittadini con diritti soggettivi.

Quello dei caregiver in Italia è un fenomeno dai numeri importanti e in costante crescita, considerato l'aumento della popolazione anziana. In Italia, secondo una recente indagine Istat, circa 10 milioni di persone. È caregiver in media il 17,4 per cento della popolazione (oltre 8,5 milioni di persone) e di questi il 14,9 per cento (quasi 7,3 milioni) è un caregiver familiare. Anche nella nostra isola il fenomeno è ampiamente diffuso e il numero stimato di caregiver familiari sembra essere, addirittura, circa il 17,7 per cento della popolazione.

I dati ci dicono che la responsabilità della cura ricade per lo più sulle spalle delle donne: 7 caregiver su 10 sono donne che in prevalenza superano i 45 anni di età. Per la maggioranza sono non occupate e hanno un livello di scolarizzazione medio-bassa.

In Italia e nella nostra Regione, che proprio per agevolare la vita delle persone così fragili in ambito familiare ha pure ha il merito di attuare politiche che prediligono la domiciliarità nell'assistenza alle persone con disabilità (Piani personalizzati L. 162, Progetti Ritornare a casa) manca una legge che preveda interventi di sostegno, in favore dei familiari che svolgono un ruolo fondamentale nell'assistenza.

Proprio l'assenza in Italia di un adeguato quadro giuridico di tutela e assistenza dei caregivers familiari ha portato il Comitato delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità, il 3 ottobre 2022, ad accogliere il ricorso presentato 4 anni prima da una caregiver e dai suoi familiari assistiti, su iniziativa e con il supporto del Coordinamento nazionale famiglie con disabilità (CONFAD), allora Coordinamento nazionale famiglie disabili gravi e gravissimi.

Il Comitato ONU ha sottolineato il ruolo essenziale svolto dai caregivers familiari e giudicato insufficienti le varie misure sino ad oggi adottate dallo Stato italiano in loro favore. Secondo il Comitato, tali misure non garantiscono un livello adeguato di supporto ai caregivers come, ad esempio, il rimborso delle spese, l'accesso all'alloggio, servizi di assistenza economicamente accessibili, un regime fiscale agevolato, un orario di lavoro flessibile, il riconoscimento dello status di caregiver nel sistema pensionistico. Da qui si afferma l'obbligo per lo Stato italiano di offrire adeguati servizi di supporto, anche di tipo finanziario a tali soggetti, nell'interesse delle persone assistite, di adottare misure per prevenire simili violazioni in futuro, modificando la propria legislazione, per evitare di creare situazioni di marginalizzazione sociale e lavorativa, di povertà estrema e di discriminazione soprattutto ai danni delle donne.

Questa legge è destinata a tutte quelle persone "invisibili" nascoste tra le pieghe quotidiane del dolore fisico e psichico e della sofferenza emotiva. Sono persone coraggiose e tenaci ma spesso stanche e frustrate, che si adoperano per rendere la vita dei propri cari, ferita dalle malattie e dalla fragilità, la più dignitosa possibile.

I caregivers non sono soltanto adulti o anziani: EuroCarers stima che l'8 per cento di tutti bambini e gli adolescenti europei prestino cure, assistenza o sostegno a un familiare o un amico con una malattia cronica, una disabilità, una fragilità o una dipendenza, assumendosi livelli di responsabilità che di solito sarebbero associati all'età adulta.

In Italia secondo la stima dell'Istat i giovani caregivers di età compresa tra i 15 e i 24 anni sono il 6,5 per cento dei giovani, che significa circa 400 mila ragazzi. E se doversi prendere cura di qualcuno può minare l'equilibrio psico-fisico e il benessere personale degli adulti, per i giovani l'impatto della cura è particolarmente forte, non solo in termini di equilibrio, serenità e libertà, ma anche rispetto alle loro prospettive di studio, lavoro, vita sociale.

Ciononostante i giovani caregivers sono ancora largamente invisibili e scontano conseguenze ancora troppo sottovalutate sia dal punto di vista sociale che della salute.

Sono dunque figli, coniugi, genitori e, più di frequente figlie, mogli, mamme quelli che assistono amorevolmente e, vale la pena sottolinearlo, gratuitamente un familiare con disabilità grave o gravissima, o un giovane o un anziano non autosufficiente, con patologie gravissime dall'esito infausto o con invalidità grave e permanente.

Se guardiamo al lavoro, spesso il caregiver familiare è costretto ad abbandonarlo o a non poterlo nemmeno cercare per dedicarsi giorno e notte all'assistenza di un familiare e perché conciliare i tempi del lavoro con un'attività di cura totalmente assorbente non è quasi mai possibile. Sul piano professionale e lavorativo in generale scontano conseguenze pesanti, come la rinuncia al lavoro o il difficoltoso reinserimento quando il loro ausilio non è più necessario.

Il caregiver familiare finisce spesso logorato da un carico assistenziale senza pari e i sentimenti positivi associati al legame affettivo non sono sufficienti a non sentirsi schiacciati, talvolta addirittura soffocati, dalle numerose difficoltà. La rinuncia al tempo libero, alla vita sociale e di relazione, al lavoro, costringono a intraprendere una esistenza segnata dalla solitudine, quella che se accompagnata dalla mancanza di supporto emotivo sfocia molto spesso in ansia, depressione, disturbi del sonno o patologie psico-somatiche. 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).

Uno studio di Elisabeth Blackburn, Premio Nobel per la Medicina del 2009, in particolare ha dimostrato che i caregivers sottoposti allo stress delle cure ai familiari gravi, hanno un'aspettativa di vita ridotta in un range compreso tra i 9 e i 17 anni.

La caregiver, il caregiver, che con il suo impegno familiare di assistenza è un prezioso alleato delle istituzioni, può diventare dunque l'altra vittima designata della malattia e del lavoro continuo di sostegno, gestione e tutela, perché in molti casi (soprattutto nei caregivers di lunga durata) le situazioni e le esperienze incidono pesantemente sulla sua capacità di resilienza. Non c'è dubbio infatti che il carico di cura, soprattutto se lungamente protratto e costretto nell'isolamento delle mura domestiche riesce a scardinare anche gli equilibri più saldi.

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".

L'analisi sui bisogni dei caregivers ha evidenziato tra le criticità uno scarso coinvolgimento nei programmi di cura, la poca o totale assenza di comunicazione con i medici curanti, l'essere più o meno in grado di affrontare possibili peggioramenti dell'assistito, le insufficienti informazioni sui servizi socio-sanitari presenti nel territorio e su come svolgere compiti di cura, la mancanza di momenti di sollievo e di adeguate prestazioni di cure e servizi domiciliari.

È, quello della cura e dell'assistenza, un mondo sommerso che spesso li inghiotte; faticano a chiedere il riconoscimento del proprio ruolo perché i sensi di colpa, compagni indissolubili della loro solitudine e sempre in agguato, prendono spesse volte il sopravvento, fino a renderli muti e chiusi alla relazione con gli altri. Una condizione che impedisce spesso di avanzare richieste d'aiuto o di esternare le proprie difficoltà che li confina in uno stato di distacco e esclusione familiare e sociale difficile da rompere.

Entrando nel merito delle disposizioni, il testo si compone di 11 articoli:

L'articolo 1, Finalità - Nell'ambito delle politiche del welfare la Regione riconosce e promuove l'attività di cura prestata dal caregiver familiare, Ne valorizza la figura in quanto componente informale della rete di assistenza alla persona e come risorsa del sistema sociale e socio-sanitario integrato.

L'articolo 2, Definizione e compiti del caregiver familiare - è definita caregiver la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile o del convivente, di un familiare o di un affine entro il secondo grado o, nei casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 104/1992, che per malattia, infermità o disabilità non sia autosufficiente o sia riconosciuto invalido al 100 per cento; compiti: opera in modo volontario e responsabile e si prende cura dell'assistito nell'ambito del piano assistenziale individuale supportato anche dai servizi sociali e sanitari e può avvalersi anche dei servizi territoriali e del lavoro privato di cura.

L'articolo 3, Caregiver e rapporto con i servizi sociali, sociosanitari e sanitari - Il caregiver è riconosciuto come elemento della rete del welfare dai servizi sociali e sanitari territoriali e delle ASL, dai PLUS; questi, nell'ambito della loro funzione e nel rispetto della volontà dell'assistito e/o di chi ne esercita la tutela assicurano le informazioni in merito allo stato di salute dell'assistito e forniscono al caregiver, oltre al sostegno all'attività di cura e assistenza, anche i criteri e le modalità di accesso ai servizi sanitari e sociosanitari e sociali esistenti il supporto formativo. In particolare i comuni, le ASL i distretti e la Regione promuovono iniziative private e pubbliche oltre che materiali di informazione e formazione in ausilio del caregiver.

L'articolo 4, Interventi a favore del caregiver familiare - con questo articolo si inserisce la figura del caregiver familiare nel contesto dei servizi e degli interventi che sono esplicitati nei 5 commi e nella declinazione delle lettere che li approfondiscono dettagliatamente. L'articolo introduce elementi di novità in relazione agli accordi con le compagnie assicurative che prevedano premi agevolati per eventuali polizze per il caregiver che opera all'intero di un PAI per la copertura di infortuni e responsabilità civile collegati all'attività di assistenza e cura svolta. Può anche prevedere forme di sostegno economico per favorire la domiciliarità dell'assistito. Inoltre, in particolare, è importante sottolineare le misure di formazione, orientamento e affiancamento nell'accesso ai servizi e il sollievo di emergenza che prevede anche la sostituzione temporanea del caregiver familiare con personale qualificato, il ricorso anche alla rete del volontariato al fine di gestire il rischio di burnout accresciuto dal fronteggiare situazioni a rischio e/o causato dal carico di lavoro incessante e dalle responsabilità. Altro tema presente è relativo alla situazione degli studenti caregiver per i quali la Regione promuove, di concerto con l'USR e con le Università sarde l'adozione di interventi didattici necessari al raggiungimento degli obiettivi scolastici e universitari.

L'articolo 5, Rete di sostegno al caregiver familiare - definisce la rete di sostegno al caregiver familiare, costituita dal sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e dalle reti di solidarietà dalla normativa vigente e presenti territorialmente. Individua specificatamente gli elementi della rete di sostegno.

L'articolo 6, Riconoscimento delle competenze - Questo articolo si pone come obiettivo di favorire il riconoscimento delle competenze maturate nel ruolo di caregiver familiare per l'eventuale accesso o il reinserimento lavorativo del caregiver in ambito socio sanitario o sanitario. I criteri, le modalità e le procedure sono individuati su proposta degli Assessori competenti in materia di politiche sociali e di lavoro e quindi disposte da deliberazione della Giunta regionale.

L'articolo 7, Azioni di valorizzazione del caregiver - dispone il riconoscimento delle esperienze provenienti dai territori al fine della diffusione delle buone prassi e della programmazione di iniziative e interventi di supporto dei caregiver familiari.

L'articolo 8, Registro dei caregiver - questo articolo istituisce il Registro dei caregiver e ha come obiettivo la raccolta dei dati e delle competenze maturate nell'ambito delle attività di assistenza e cura.

L'articolo 9, Clausola valutativa - è il necessario dispositivo per il monitoraggio dello stato di attuazione. Entro il 30 ottobre di ogni anno l'assessorato acquisisce i dati per la predisposizione della relazione annuale e con cadenza biennale la Giunta regionale la trasmette al Consiglio regionale. La Giunta disciplina le modalità di iscrizione e gestione del registro.

L'articolo 10, Disposizioni finanziarie - all'attuazione della legge si provvede nell'ambito delle risorse umane strumentali disponibili a legislazione vigente e senza comportare nuovi e maggiori oneri alle finanze regionali.

L'articolo 11, Entrata in vigore della legge.

In attesa di una compiuta legislazione nazionale che potrà normare anche materie attinenti la legislazione esclusiva come quelle relative agli aspetti previdenziali, la presente proposta di legge, consente al legislatore di restituire voce e dignità, alle tantissime persone che, gratuitamente e con tante rinunce personali, si prendono cura dei propri affetti in stato di fragilità.

Si tratta di un punto di partenza fondamentale, un'assunzione di responsabilità sociale e di tutela sanitaria rivolta verso chi si assume un importante quanto difficile compito, che nell'intento dei legislatori ha lo scopo di far uscire i caregivers dalla condizione di secondo piano rispetto all'accudito, per riportarlo correttamente all'interno di un quadro giuridico di attenzioni sociali, di norme, di tutele. In conclusione, la proposta di legge in discussione rappresenta un importante passo avanti nella promozione dei diritti e del benessere dei caregiver nella regione della Sardegna. Attraverso misure concrete, sostegno economico, formazione e sensibilizzazione, supporto psicologico e servizi "di sollievo", valorizzazione dell'esperienza acquisita, coinvolgimento del sistema sanitario e del terzo settore, si riconosce il caregiver familiare una risorsa del sistema sociale e sociosanitario integrato, con l'auspicio di positive ricadute sulla qualità della vita delle persone.

### Parere della Prima Commissione

La Prima Commissione permanente, nella seduta del 29 marzo 2023, ha espresso all'unanimità parere favorevole sul testo unificato delle proposte di legge n. 189-201-202 (Norme per il riconoscimento della figura del caregiver familiare).

La Commissione osserva che il testo in esame contiene alcune norme che, pur non modificando l'attuale sistema delle funzioni e delle competenze degli enti locali, assegnano a questi ultimi nuove modalità operative, con particolare riferimento al settore dei servizi sociali.

Nello specifico l'articolo 3 introduce, a carico dei servizi sociali, obblighi informativi, di supporto e affiancamento nei confronti del caregiver; l'articolo 4, al comma 2, lettera e), prevede la possibilità di coinvolgere i comuni nell'aggiornamento degli operatori sociali e socio-sanitari sui temi legati alla valorizzazione dei caregiver familiari e al comma 4 specifica le modalità di supporto al caregiver nell'ambito delle competenze proprie dei comuni; l'articolo 5, comma 2, lettera d) indica i servizi sociali come elementi della "rete di sostegno al caregiver familiare"; l'articolo 7, comma 2, prevede, tra l'altro, che gli enti locali promuovono e facilitano a livello locale l'associazionismo; infine, l'articolo 9 prevede che gli enti locali promuovono e favoriscono a livello locale la partecipazione di rappresentanze associative dei caregiver familiari alla programmazione dei PLUS.

La Commissione, esaminate le predette disposizioni e avuto riguardo alle finalità dell'intervento accoglie con favore il testo della Sesta Commissione. La proposta si inserisce nel contesto attuale che, in virtù del principio costituzionale di sussidiarietà, vede coinvolti diversi protagonisti nell'erogazione dei servizi alla persona, in particolare quelli di natura socio-assistenziale: i comuni, la famiglia, le organizzazioni di terzo settore. Gli enti locali sono infatti in prima linea ad affrontare la necessità di fornire risposte integrate e coordinate alle persone non autosufficienti e ai loro familiari. È pertanto apprezzabile, in particolare, l'intento della proposta di creare una rete di sostegno al caregiver familiare all'interno della quale anche i servizi sociali dei comuni sono elementi indispensabili nella gestione della persona non autosufficiente.

Per quanto sopra esposto la Commissione esprime dunque parere favorevole.

## PARERE DEL CONSIGLIO DELLE AUTONOMIE LOCALI

pervenuto il 19 aprile 2023

Premesso il parere favorevole all'iniziativa legislativa regionale che, se approvata in tempi brevi, prende atto, anche nella nostra regione, di un fenomeno ormai prevalente e consolidato, ma nello stesso tempo fondamentale, di compensazione della carenza dei servizi di sostegno pubblici. Si tratta di un'attività anonima, per lo più individuale, che si aggiunge in termini di sacrificio alle sofferenze di una crescente parte della popolazione senescente che limita e, in alcuni casi, "invalida" il pieno sviluppo di vita dell'assistente dentro la bolla di cura dell'assistito.

Sotto questo profilo è fondamentale la istituzionalizzazione della rete di sostegno al caregiver familiare (articolo 5), il riconoscimento delle competenze (art 6) e il registro regionale dei caregiver (articolo 8). Tuttavia affinché il testo di legge possa costituire un valido strumento di intervento nella casistica delle sacche più deboli della popolazione e affinché possa trasformarsi in concreta tutela dei diritti degli assistiti e degli assistenti, occorre rafforzare la faretra dei possibili e futuribili interventi che nella disciplina sono affidati alle strutture locali e alla pianificazione assistenziale individuale. Esemplare il rimando all'infermiere di famiglia o di comunità, per quanto oggetto in questi giorni di riconoscimento parlamentare.

Semmai sembrerebbe fondamentale definire un livello minimo di assistenza da assicurare in modo uniforme ed omogeneo su tutto il territorio regionale. Ad esempio, sul piano informativo-formativo potrebbe essere sviluppato il ricorso alla tecnologia per la realizzazione di una piattaforma digitale generale di accessibilità dei servizi, di informazione e formazione. Insomma occorre superare la semplice enunciazione di interventi ed azioni che, in alcuni casi, dovrebbero già essere consolidati nelle esistenti forme di assistenza.

Si valuta molto positivamente quale ambito di confronto e solidarietà l'idea di favorire l'associazionismo fra i caregiver per aprirsi verso la conoscenza, la condivisione e la solidarietà di una società sempre più mononucleare.

Non da ultimo si vuole segnalare un tema che non può più essere trascurato nei provvedimenti legislativi. Il fenomeno dell'assistenza familiare coinvolge in misura prevalente le donne. Non prevedere delle azioni compensative e di riequilibrio di vita significa, ancora una volta, gravare sul pieno accesso alle opportunità sociali e sul pieno sviluppo del genere femminile.

## TESTO DELLA COMMISSIONE

**Titolo:** Riconoscimento, valorizzazione e sostegno del caregiver familiare

### Art. 1

#### Finalità

1. La Regione, nell'ambito delle politiche del welfare, riconosce e promuove l'attività di cura prestata dal caregiver familiare.

2. La Regione 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 e lo supporta in relazione alle esigenze della persona accudita, attraverso gli interventi e le azioni previste dalla presente legge.

3. In conformità a quanto previsto dal comma 2, la Regione definisce le modalità per favorire l'integrazione dell'attività del caregiver familiare nell'ambito del sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari.

### Art. 2

#### Definizioni e compiti

1. Il caregiver familiare è la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile 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).

2. Il caregiver familiare opera in modo volontario e responsabile, e nell'ambito del piano assistenziale individualizzato (di seguito denominato PAI), si prende cura di un assistito, in condizioni di non autosufficienza o comunque portatore di importanti bisogni assistenziali di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé.

3. Il PAI stabilisce il contributo di cura e le attività del caregiver familiare; stabilisce, inoltre, le prestazioni, gli ausili, i contributi necessari ed i supporti che i servizi sociali e sanitari si impegnano a fornire al caregiver familiare per svolgere al meglio e in sicurezza le normali attività assistenziali e di cura.

4. L'impegno assunto dal caregiver familiare può essere modificato attraverso la tempestiva revisione del PAI.

5. Nello svolgimento delle attività previste dal presente articolo, il caregiver familiare può avvalersi dei servizi territoriali e del lavoro privato di cura.

### Art. 3

#### Caregiver e rapporto con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari

1. 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 supporto e l'affiancamento necessari a sostenere la qualità dell'opera assistenziale prestata.

2. Nel rispetto di quanto previsto dal decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali), e successive modifiche e integrazioni, 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 possano essere di sostegno all'attività di cura e assistenza.

3. Nell'ambito delle proprie competenze, i comuni, le Aziende sanitarie locali (ASL), 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.

4. 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.

5. Allo scopo di favorire il mantenimento della persona assistita nel proprio domicilio, il caregiver familiare, previo consenso dell'assistito, o di chi ne esercita la tutela, è coinvolto in modo attivo nel percorso di valutazione, definizione e realizzazione del PAI e assume gli impegni che lo riguardano, concordati nel PAI stesso.

#### Art. 4

##### Interventi a favore del caregiver

1. La Regione, nell'ambito della programmazione sociale, socio-sanitaria e sanitaria, inserisce nel contesto dei servizi e degli interventi previsti, la figura del caregiver.

2. 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 ASL, per la realizzazione delle previsioni di cui al comma 4;
- 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) promuove accordi con l'Ufficio scolastico regionale e con le università sarde per promuovere l'adozione degli interventi didattici necessari a garantire agli studenti caregiver, il raggiungimento degli obiettivi scolastici e universitari;
- d) fornisce il supporto utile ad evitare l'isolamento ed il rischio di burnout, che può colpire 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;
- e) sostiene, in accordo con i comuni, con i servizi

sanitari delle ASL 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;

- f) può prevedere forme di tutela sociale in favore di coloro che svolgono in via esclusiva il ruolo di caregiver familiare;
- g) può prevedere forme di sostegno economico ovvero altre forme di supporto per il caregiver teso a favorire la domiciliarità della persona assistita, nell'ambito del fondo per la non autosufficienza, ovvero del fondo istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, di cui alla legge n. 205 del 2017.

3. La Giunta regionale, con propria deliberazione approvata su proposta dell'Assessore competente in materia di politiche sociali, previo parere della Commissione consiliare competente che si esprime entro il termine di venti giorni decorsi i quali se ne prescinde, definisce le risorse, i criteri, le modalità e le specifiche tecniche di attuazione delle disposizioni di cui al presente articolo.

4. I comuni e i servizi delle ASL, 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) 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, che può colpire le persone che esercitano attività di cura e nei casi più complessi assicura, anche attraverso l'attivazione di reti solidali, il 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, nelle situazioni di emergenza personale od assistenziale segnalate dal caregiver familiare, di soluzioni condivise per fronteggiare l'emergenza o la ridefinizione del PAI stesso qualora la situazione imprevista assuma carattere di stabilità;
- f) il sollievo di emergenza e di tipo programmato attraverso l'impiego di personale qualificato e la rete del volontariato anche con sostituzioni temporanee al domicilio del caregiver familiare;

5. Le attività di cui ai commi 2 e 4 sono eserci-

tate, 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

### 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 dalle reti di solidarietà previste 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;
- c) l'infermiere di famiglia o di comunità, qualora già attivo, referente o case manager che, nell'ambito del PAI, diventa punto di riferimento del caso;
- d) i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari ed i servizi specialistici sanitari;
- e) 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;
- f) altri servizi di supporto al caregiver familiare, valutati necessari dall'equipe pluridisciplinare territoriale facente capo alla ASL di competenza.

## Art. 6

### Riconoscimento delle competenze

1. Allo scopo di favorire l'eventuale accesso o il reinserimento lavorativo del caregiver familiare, l'esperienza maturata nell'attività di assistenza e cura, può essere valutata come competenza certificabile, 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.

2. I criteri, le modalità e le procedure previste per la formalizzazione e certificazione delle competenze acquisite, ovvero, per il riconoscimento del credito

formativo previsti dal comma 1, sono definiti con deliberazione della Giunta regionale che provvede su proposta degli Assessori competenti in materia di politiche sociali e di lavoro.

#### Art. 7

##### Azioni di valorizzazione del caregiver

1. La Regione raccoglie i materiali e riconosce 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

##### Registro dei caregiver familiari

1. È istituito presso la Giunta regionale, 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 familiari.

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

#### Art. 9

##### Clausola valutativa

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, trasmette al Consiglio Regionale, con cadenza biennale, una relazione sullo stato di attuazione e sugli effetti derivanti dalle disposizioni della presente legge.

3. 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. 10

##### Disposizioni finanziarie

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.

#### Art. 11

##### Entrata in vigore

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