

XI LEGISLATURA



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

PROPOSTA DI LEGGE

N. 230 del 6 agosto 2020

DI INIZIATIVA DEI CONSIGLIERI

CIANI - BATTISTI

***NORME PER IL RICONOSCIMENTO, LA VALORIZZAZIONE E IL SOSTEGNO
DEL CAREGIVER FAMILIARE***

ASSEGNATA ALLE COMMISSIONI: VII - IV – I – IX

ALTRI PARERI RICHIESTI: -

**CONSIGLIERE REGIONALE DEL LAZIO
DOTT. PAOLO CIANI**

*Vicepresidente VII Commissione - Sanità, politiche sociali, integrazione sociosanitaria, welfare.
Membro X Commissione - Urbanistica, politiche abitative, rifiuti*



PROPOSTA DI LEGGE REGIONALE

concernente

**“NORME PER IL RICONOSCIMENTO, LA VALORIZZAZIONE E IL SOSTEGNO DEL
CAREGIVER FAMILIARE”**

GRUPPO CONSILIARE REGIONE LAZIO - “CENTRO SOLIDALE - DEMO.S”

00163 Roma - Via della Pisana, 1301, Piano terra, Palazzina G -

+39 06.6593/7268 - 2727- pciani@regione.lazio.it

Relazione introduttiva

Il Caregiver Familiare è chi si occupa e prende cura responsabilmente di un familiare convivente che necessita di un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale ed in quella relazionale e che necessita di sostegni e supporti per la propria autodeterminazione.

Non esiste un dato ufficiale su quanti siano i caregiver nel Lazio ed in Italia. Secondo un'indagine di ISTAT relativa al 2015 sarebbero circa 7,3 milioni i caregiver familiari in Italia. Di questi sono 2.146.000 coloro i quali dichiarano un impegno assistenziale superiore alle 20 ore settimanali. La stessa Istat, in una indagine multiscopo del 2010, aveva stimato in 3.329.000 le persone che, nel contesto familiare, si prendono cura regolarmente di anziani, di malati e di persone disabili, senza però in quella occasione dare indicazioni sull'entità dell'impegno assistenziale. Si tratta prevalentemente di donne (74%), di cui il 31% di età inferiore a 45 anni, il 38% di età compresa tra 46 e 60, il 18% tra 61 e 70 e ben il 13% oltre i 70.

Assistere una persona cara non autosufficiente ed esserle di aiuto nelle difficoltà di gestione della vita quotidiana costituisce una funzione cardine delle relazioni di convivenza, basate sulla libera scelta e alimentate da motivazioni affettive e sentimentali. Ci sono situazioni in cui questa funzione di aiuto assume connotati 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 per motivi affettivi o di parentela, quale che sia la loro età, perché affette da patologie invalidanti, anche croniche o degenerative.

L'Italia risulta uno dei pochi paesi in Europa dove la figura del caregiver familiare non è stata riconosciuta e dove non è, ad oggi, tutelata anche da un punto di vista previdenziale. 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. Una condizione che coinvolge – è utile ribadirlo – soprattutto le donne.

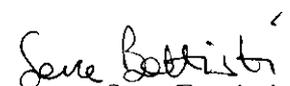
Il sommarsi dei compiti assistenziali a quelli familiari e lavorativi determina spesso frustrazione e possibili problemi economici. È importante anche evidenziare che il bisogno rappresentato dal caregiver non riguarda solo una componente marginale o fragile della popolazione ma è una “questione pubblica di protezione sociale”, che coinvolge l'intera comunità e deve far riferimento ad un modello di società che riconosce il “prendersi cura” della persona, delle relazioni e dell'ambiente come fondante.

La figura del caregiver familiare è sempre più di centrale importanza, soprattutto nei paesi industrializzati, a causa dell'aumento della popolazione anziana e della riduzione della mortalità, dovuta ai progressi in campo medico e diagnostico.

In Italia i caregiver familiari svolgono un ruolo decisivo a supporto di un sistema di welfare in cui la famiglia svolge un ruolo centrale.

Per questo la figura del caregiver familiare deve essere riconosciuta, valorizzata e sostenuta dalle istituzioni pubbliche locali e nazionali e per questo riteniamo importante che questo passi anche dalla presente legge


Paolo Ciani


Sara Battisti

Art. 1

Principi e finalità

1. La Regione Lazio in ossequio al Preambolo della Convenzione Onu dei diritti delle persone con disabilità, lettera x che recita: “Convinti che la famiglia, è il naturale e fondamentale nucleo della società e merita la protezione da parte della società e dello Stato, e che le persone con disabilità ed i membri delle loro famiglie dovrebbero ricevere la necessaria protezione ed assistenza per permettere alle famiglie di contribuire al pieno ed eguale godimento dei diritti delle persone con disabilità” riconosce la figura del caregiver familiare quale ausilio irrinunciabile ad alcune condizioni di disabilità.
2. La Regione Lazio riconoscendo i diritti individuali del caregiver familiare indipendentemente dal congiunto con disabilità che assiste, ne tutela i bisogni attraverso interventi e azioni dirette a suo supporto e definisce le modalità per favorire l'integrazione della sua attività verso il proprio congiunto con disabilità nel sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari.
3. La Regione Lazio distingue i caregiver familiari dalle figure professionali preposte all'accudimento ed alla cura delle persone con disabilità i cui rapporti sono regolamentati da regolari contratti di lavoro.
4. La Regione Lazio riconosce e promuove, nell'ambito delle politiche del welfare e dell'integrazione socio-sanitaria, la cura familiare e la solidarietà come beni sociali, in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità.
5. La Regione Lazio 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.

Art. 2

Definizione e ruolo

1. Il caregiver familiare è la persona che si occupa e prende cura responsabilmente di un familiare convivente che necessita di un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale ed in quella relazionale e che necessita di sostegni e supporti per la propria autodeterminazione, a causa di malattia, infermità o disabilità anche croniche e degenerative, non determinate dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della l. 104/92 e sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18
2. Il caregiver familiare opera anche nell'ambito del PAI per le persone disabili non autosufficienti, anche solo dal punto di vista relazionale e che necessitano di sostegni e supporti per la propria autodeterminazione, di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328 (Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali).
3. Il caregiver familiare deve essere coinvolto in modo attivo nel percorso di valutazione, definizione, realizzazione e monitoraggio del PAI.
4. L'aiuto del caregiver familiare 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 e nel disbrigo delle pratiche amministrative, sceglie e coordina gli operatori che forniscono attività di assistenza e di cura in una visione complessiva della vita del congiunto con disabilità e delle sue esigenze.
5. Nello svolgimento di tali attività il caregiver familiare può avvalersi dei servizi territoriali e di lavoro privato di cura.



Art. 3

Diritto di libera scelta del caregiver familiare e rapporto con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari del sistema regionale

1. I servizi sociali dei Comuni e i 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 sostenerne la qualità dell'opera di assistenza globale prestata.
2. Nel rispetto di quanto previsto dal decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali) e dal GDPR (Regolamento UE 2016/679), i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari 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 operanti sul territorio che possono essere di sostegno all'assistenza e alla cura.
3. Nell'ambito delle proprie competenze, le Aziende Sanitarie Locali (ASL), i distretti, i Comuni 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 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 anche attraverso la tempestiva revisione del piano assistenziale individualizzato.
5. Allo scopo di favorire il mantenimento della persona assistita al proprio domicilio, il caregiver familiare deve essere coinvolto in modo attivo nel percorso di valutazione, definizione, realizzazione e monitoraggio del PAI, riconoscendogli una capacità decisionale rispetto alle proposte prospettate dai servizi.
6. Il PAI esplicita la presenza e l'individuazione del caregiver familiare nonché 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 della Regione a favore del caregiver familiare

1. La Regione, come previsto nel Piano Sociale regionale 2019-2021 e nelle more della disciplina nazionale in materia, ai sensi di quanto previsto ai commi 254 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), nel rispetto del diritto di libera scelta del caregiver familiare:

- b) promuove forme di sostegno economico dirette al caregiver familiare;
- a) prevede, nell'ambito della propria programmazione sociale, socio-sanitaria e sanitaria, azioni dirette a supporto del caregiver familiare;
- c) può favorire accordi con le rappresentanze delle compagnie assicurative che prevedano premi agevolati per le polizze eventualmente stipulate dal caregiver familiare che opera anche nell'ambito del PAI, per la copertura degli infortuni o della responsabilità civile collegati all'attività prestata;
- d) promuove intese e accordi con le associazioni datoriali, tesi ad una maggiore flessibilità oraria che permetta di conciliare la vita lavorativa con le esigenze di cura;
- e) cura, in accordo con i comuni e con il coinvolgimento dei soggetti gestori ed erogatori di servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, programmi di aggiornamento degli operatori sociali, socio-sanitari e sanitari sui temi legati alla valorizzazione dei caregiver familiari e sulla relazione e comunicazione dovuta con gli stessi.

2. Le rappresentanze dei caregiver familiari sono sentite nell'ambito della programmazione sociale, socio-sanitaria e sanitaria

3. Per favorire la valorizzazione delle competenze maturate, l'accesso o il reinserimento lavorativo del caregiver familiare, l'esperienza maturata nell'attività globale prestata in qualità di caregiver familiare, potrà essere valutata sulla base dei criteri, delle modalità e delle procedure previste dalla normativa regionale vigente, ai fini di una formalizzazione o certificazione delle competenze, in tutti gli ambiti possibili (amministrativo, gestionale, organizzativo, sanitario, sociale, etc).



Art. 5

Interventi di ASL e Comuni a favore del caregiver familiare

1. I comuni e le ASL riconoscono il caregiver familiare come un elemento della rete del welfare locale e assicurano il sostegno e l'affiancamento necessari a sostenere la qualità dell'opera di assistenza globale prestata.
2. I servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, forniscono al caregiver familiare tutte le informazioni sulle problematiche del congiunto con disabilità assistito, sui bisogni assistenziali e le cure necessarie, sui diritti e sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie.
3. I Comuni e le ASL assicurano al caregiver familiare:
 - a) l'informazione, l'orientamento e l'affiancamento nell'accesso ai servizi necessari ai fini assistenziali;
 - b) la formazione finalizzata, laddove necessaria e richiesta, al corretto svolgimento del lavoro di cura;
 - c) nel principio di libera scelta del caregiver familiare, il supporto utile ad evitare l'isolamento ed il rischio di *burnout*, inteso come esito patologico di un processo stressogeno che colpisce i caregiver familiari, 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) 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, anche in maniera ricorrente (ferie, riposo);
 - g) la domiciliazione delle visite specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento dell'assistito, compatibilmente con la disponibilità del personale medico e l'organizzazione dei servizi sanitari.



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 da reti di solidarietà e si attiva nel rispetto di libera scelta del caregiver familiare.
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, con il quel deve costantemente confrontarsi e rapportarsi;
 - 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.

CRL.REGISTRO UFFICIALE.0012950.I.06-08-2008 U 17.5



Art. 7

Norme attuative

1. La Giunta regionale, entro 120 giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sentita la commissione competente, adotta ogni più utile provvedimento ai fini dell'attuazione della presente legge.



Art. 8

Disposizioni finanziarie

1. Agli oneri derivanti dalla presente legge si provvede anche mediante l'istituzione nel programma *** "****" della missione *** "****", titolo *** "****", del "Fondo per il caregiver familiare", la cui autorizzazione di spesa, pari ad euro ***, a decorrere dall'anno ***, è derivante dalla corrispondente riduzione del fondo speciale di cui al programma *** "****" della missione *** "****", titolo ***»



Art. 9

Clausola valutativa

1. A partire dal secondo anno dall'entrata in vigore della presente legge la Giunta regionale riferisce alla competente Commissione consiliare in ordine all'attuazione della presente legge e sui risultati raggiunti nel promuovere e garantire la sua piena attuazione.



Art. 10

Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione sul Bollettino ufficiale della Regione Lazio.

Piero Cedini

