

PROGETTO DI LEGGE

“NORME PER IL RICONOSCIMENTO E IL SOSTEGNO DEL CAREGIVER FAMILIARE”

Di iniziativa dei Consiglieri Regionali:

Gian Antonio Girelli

Samuele Astuti

Patrizia Baffi

Paola Bocci

Carlo Borghetti

Pietro Bussolati

Antonella Forattini

Angelo Clemente Orsenigo

Matteo Piloni

Fabio Pizzul

Gigi Ponti

Maria Rozza

Jacopo Scandella

Raffaele Straniero

Giuseppe Villani

NORME PER IL RICONOSCIMENTO E IL SOSTEGNO DEL CAREGIVER FAMILIARE

Relazione

I dati demografici presentano una popolazione regionale che continua ad invecchiare, nel 2017 l'indice di vecchiaia per la Lombardia è pari a 159,1 (159,1 anziani ogni 100 giovani); la popolazione con più di 65 anni rappresenta il 22,2% del totale dei residenti.

Un simile andamento demografico, unito all'aumento della cronicità e delle patologie degenerative, evidenzia un bisogno assistenziale ed un impegno elevato nei compiti di cura, che ad oggi ricade significativamente sulle famiglie: secondo l'Istituto di Ricerche Economiche e Sociali (IRES) in Italia quasi l'80% delle famiglie con persone disabili non risulta assistita dai servizi pubblici a domicilio e oltre il 70% non si avvale di alcuna assistenza.

In Europa l'80% del lavoro di cura a persone con disabilità e anziani non autosufficienti è assicurato da caregiver familiari (Eurocarers). Per caregiver familiare si intende colui che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura di una persona cara in situazione di non autosufficienza o che comunque necessita di assistenza. I caregiver non prestano solo assistenza diretta, ma rispondono anche al bisogno affettivo e relazionale della persona che necessita di cure: garantiscono il suo mantenimento presso il domicilio e la conservazione delle relazioni più significative. Mediamente i caregiver familiari si dedicano 7 ore al giorno all'assistenza diretta e 11 ore alla sorveglianza, per una media di 8-10 anni nel caso di persone anziane non autosufficienti, per tutta la vita nel caso di disabilità congenita grave;

In Italia sono più di 3 milioni i caregiver familiari, soprattutto donne di età compresa tra i 45 e i 60 anni, che assistono gratuitamente i propri cari disabili e non autosufficienti in ambito domestico, supplendo così alle carenze del sistema pubblico dei servizi di cura. La durata nel tempo e l'intensità del lavoro di cura impattano pesantemente sulla vita del familiare che si prende cura, stravolgendone la quotidianità e il progetto di vita: molteplici studi evidenziano come le persone che prestano rilevante attività di cura spesso sono costrette ad abbandonare il proprio lavoro (66% dei casi) o a richiedere il part-time (10%), inoltre hanno il doppio di probabilità di avere problemi di salute e la stessa aspettativa di vita di caregiver sottoposti allo stress di curare familiari gravi si riduce (dai 9 ai 17 anni).

La presente legge riconosce la figura del caregiver familiare tutelandolo dal punto di vista previdenziale, sanitario e assicurativo.

La proposta si compone di nove articoli.

Con l'**articolo 1** sono definiti principi e finalità. L'**articolo 2** introduce la figura del caregiver familiare, colui che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura di una persona cara in situazione di non autosufficienza, i cui rapporti con i servizi sociali, sociosanitari e sanitari del sistema regionale sono disciplinati dall'articolo successivo (**articolo 3**). L'**articolo 4** dispone gli interventi, in capo alla Regione e ai Comuni, atti a valorizzare e sostenere il ruolo del caregiver familiare, il cui supporto è integrato dalla "Rete di sostegno", come descritto dall'**articolo 5**. Il successivo **articolo 6** affronta il tema del riconoscimento delle competenze maturate dal caregiver familiare attraverso il lavoro di cura della persona cara. Nell'**articolo 7** sono indicate le azioni di sensibilizzazione sul valore sociale del caregiver familiare. Concludono l'articolato la norma finanziaria e la clausola valutativa (**articoli 8 e 9**).

NORME PER IL RICONOSCIMENTO E IL SOSTEGNO DEL CAREGIVER FAMILIARE

Art. 1

Principi e Finalità

1. Regione Lombardia riconosce e promuove, nell'ambito delle politiche del welfare, la cura prestata a persone care e la solidarietà come beni sociali, in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità.
2. La presente legge riconosce e valorizza la figura del caregiver familiare, componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del servizio sociosanitario lombardo, tutelandone i bisogni e definendo azioni di supporto alla sua integrazione nel sistema regionale.

Art. 2

Il caregiver familiare

1. Il caregiver familiare è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura, nell'ambito del piano assistenziale individuale (di seguito denominato PAI), di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata.
2. L'aiuto del caregiver familiare, in base alla situazione di bisogno della persona cara assistita, può caratterizzarsi in diverse forme. In particolare il caregiver familiare assiste e cura la persona e 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, si integra con gli operatori del sistema dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari professionali che forniscono attività di assistenza e di cura.
3. 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.

Rapporto con i servizi sociali, sociosanitari e sanitari del sistema regionale

1. I servizi sociali dei Comuni e i servizi delle Aziende Socio Sanitarie Territoriali riconoscono il caregiver familiare come un elemento della rete del welfare locale e gli assicurano il supporto 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, sociosanitari 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, sociosanitarie 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, la Regione, le Aziende Socio Sanitarie Territoriali, i Comuni promuovono iniziative di informazione e orientamento a sostegno del caregiver familiare.
4. Il caregiver familiare, di propria iniziativa o a seguito di proposta da parte di un servizio sociale, sociosanitario 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, sociosanitari e sanitari. L'impegno assunto dal caregiver familiare può essere rivisto attraverso la tempestiva revisione del Piano Assistenziale Individualizzato.

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

6. Il PAI esplicita il contributo di cura e le attività del caregiver familiare nonché le prestazioni, gli ausili, i contributi necessari e 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 o 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) prevede, nell'ambito della propria programmazione sociale, sociosanitaria e sanitaria, azioni a supporto del caregiver familiare, anche attraverso il sostegno ai Comuni e alle Aziende Socio Sanitarie Territoriali per la realizzazione delle previsioni di cui al comma 2;
- b) promuove forme di sostegno economico attraverso l'erogazione di contributi per l'adattamento domestico anche alle persone assistite domiciliarmente dai caregiver familiari;
- c) può favorire 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;
- d) promuove intese e accordi con le associazioni datoriali, tesi ad una maggior 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, sociosanitari e sanitari, programmi di aggiornamento degli operatori sociali, sociosanitari e sanitari sui temi legati alla valorizzazione dei caregiver familiari e sulla relazione e comunicazione con gli stessi;

2. I Comuni e le Aziende Socio Sanitarie Territoriali, 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 e 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) 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) il sollievo di emergenza e di tipo programmato;

g) la domiciliarizzazione delle visite specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento dell'assistito, compatibilmente con la disponibilità del personale medico e l'organizzazione dei servizi sanitari.

Art. 5

Rete di sostegno al caregiver familiare

1. La rete di sostegno al caregiver familiare è costituita dal sistema integrato dei servizi sociali, sociosanitari e 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 e 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, sociosanitari e sanitari e 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 potrà essere valutata sulla base dei criteri, delle modalità e delle procedure previste dalla legge regionale 6 agosto 2007, n. 19 (Norme sul sistema educativo di istruzione e formazione della Regione Lombardia).

Art. 7

Azioni di sensibilizzazione

1. Al fine di sensibilizzare la comunità sul valore sociale del caregiver familiare, la Regione istituisce il "Caregiver day", da celebrarsi ogni anno l'ultimo sabato di maggio, con la collaborazione degli enti locali e delle Aziende Socio Sanitarie Territoriali, valorizzando la partecipazione del terzo settore, dei sindacati e delle associazioni datoriali.

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

Art. 8

Norma finanziaria

1. Alla copertura degli oneri derivanti dall'applicazione della presente legge si provvede con la legge di bilancio dei singoli esercizi finanziari, nei limiti delle disponibilità e delle risorse stanziare annualmente alla missione 12 "Diritti sociali, politiche sociali e famiglia" Programma 07 "Programmazione e governo della rete dei servizi socio-sanitari e sociali".

Art. 9

Clausola Valutativa

Alla fine del primo anno di applicazione della presente legge, e successivamente ogni anno, la Giunta regionale presenta al Consiglio regionale una relazione in ordine al raggiungimento degli obiettivi della presente legge e indicazioni per l'aggiornamento della programmazione pluriennale.

Allegato – scheda di accompagnamento ai progetti di legge, ai sensi dell'art. 81, comma 2, Regolamento generale

(1)	(2)	(3)	(4)	5 (A) quantificazione spesa			6 (B) copertura finanziaria				
intervento	riferimento pdl art... comma...	spesa ex art.22 l.r. 34/78	natura spesa Corrente/ conto capitale titolo	missione – programma	importo 2018	importo 2019	importo 2020	missione – programma	importo 2018	importo 2019	importo 2020
Interventi a sostegno dei caregiver e persone da loro assistite e ulteriori interventi previsti dall'art. 4	Art. 4,	si	corrente	12"Diritti sociali, politiche sociali e famiglia"- 07"Programmazione e governo della rete dei servizi sociosanitari e sociali"	2.000.000	2.000.000	2.000.000	Missione 20 Fondi e accantonamenti Programma 01 Fondi di riserva	2.000.000	2.000.000	2.000.000