

PROPOSTA DI LEGGE recante

Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver

RELAZIONE DESCRITTIVA

La presente proposta di Legge recante “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del Caregiver” nasce dall’esigenza di valorizzare, da una parte tale figura già diffusamente presente sul territorio ma anche di delinearne e precisarne le caratteristiche in funzione della importante utilità sociale che riveste. Tale intervento legislativo mira altresì a tutelare le famiglie che spesso, nell’imminenza del bisogno, ricorrono a forme improvvisate nella ricerca impellente di un operatore adatto esponendosi anche a rischi di vario tipo, ma anche a valorizzare e tutelare gli stessi soggetti che si dedicano con serietà a questa forma delicata di assistenza, i caregiver appunto, che secondo l’approccio seguito da questo progetto di legge è una figura che può appartenere alla stessa famiglia, ma non solo e non necessariamente. A supporto di tale ottica vi sono diverse considerazioni:

Tale concezione è innanzitutto coerente con il Piano Triennale del **Fondo per la Non Autosufficienza** che all’allegato 2 (finalità degli interventi), punto b) così recita: “...previsione di un supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia **eventualmente anche con trasferimenti monetari nella misura in cui gli stessi siano condizionati all’acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliari nelle forme individuate dalle Regioni o alla fornitura diretta degli stessi da parte di familiari e vicinato sulla base del piano personalizzato, di cui all’articolo 4, comma 1, lettera b, e in tal senso monitorati**”; Tale interpretazione da una parte riconosce alle Regioni una certa autonomia nella individuazione delle “forme” di assistenza domiciliare, dall’altra fornisce implicitamente una interpretazione giustamente estensiva del caregiver come persona non necessariamente appartenente al nucleo familiare dell’assistito.

Essendo i destinatari di tale servizio, nella maggior parte dei casi, persone con disabilità gravissima e con aspettative di vita, purtroppo, limitate nel tempo, l’esperienza acquisita dal caregiver potrà essere messa a disposizione a beneficio di altre persone, cosa più probabile se il caregiver non è necessariamente un familiare.

L’ampliamento di tale figura al di fuori della famiglia, attraverso una attenta selezione e una necessaria attività formativa, contribuirà anche ad allargare le opportunità di lavoro in un settore delicato con grandi aspettative in tal senso.

C’è da rilevare che tale concezione estensiva del caregiver contrasterebbe con quella, più ristretta, contenuta all’**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) che al comma 255 definisce il caregiver familiare “...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, 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...”**. A questa possibile obiezione si osserva anzitutto che tali ultime condizioni, nella realtà concreta del territorio calabrese, sono quasi inesistenti, come risulta dall’esperienza ultra decennale descritta al precedente punto 1, relativa al Fondo per la Non Autosufficienza. Nella legge istitutiva del Fondo per la Non Autosufficienza, cui si richiama la presente proposta di legge, la figura del caregiver è definita, seppure in maniera implicita, in senso estensivo. Questa legge dello Stato contiene l’atto di indirizzo fondamentale per l’assistenza alle persone con disabilità. Tale Fondo (che com’è noto da qualche anno è divenuto un fondo strutturale del bilancio dello Stato) stabilisce che almeno il 40% debba essere destinato alle “disabilità gravissime”. Grazie a questo fondo in Calabria sono destinati annualmente alle cinque ASP calabresi cinque milioni di euro da utilizzare con i criteri di cui al p. 1 sopradetto. Invece il provvedimento approvato con Decreto del Ministro per le pari opportunità e la famiglia del 27 ottobre 2020, ai sensi della predetta legge di Bilancio dello Stato n. 205/2017, assegna risorse al fine di “*intervenire a sostegno, nell’immediato, della figura del caregiver familiare, così come individuata dall’art. 1, comma 255, della legge 30 dicembre 2017, n. 205, ... per interventi a carattere sperimentale anche tenuto conto della contingente situazione emergenziale...*”: è quindi una risorsa economica avente carattere temporaneo ed emergenziale, ancorché con i criteri più restrittivi relativamente alla figura del caregiver.

C’è da considerare inoltre che il termine *caregiver familiare*, comunemente inteso come persona appartenente alla famiglia (o affine, ecc.) del fruitore del servizio (solitamente il coniuge), in realtà può essere inteso come colui che assiste un *nucleo familiare* nell’ambito del quale vive la persona con disabilità senza necessariamente appartenere a tale nucleo. Tale ambiguità genera spesso confusione nella interpretazione del termine *familiare* associato a quello di caregiver probabilmente mutuato in maniera implicita dalla Legge 5 febbraio 1992, n. 104 (Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate).

Tale tipo di operatore non è attualmente previsto nell’ambito dell’Atlante delle Professioni INAPP (Istituto Nazionale

per l'Analisi delle Politiche Pubbliche) né nel Repertorio curato dalla Regione Calabria. La proposta di legge giustamente all'art. 6 prevede norme per la valorizzazione delle competenze maturate, nonché *l'accesso o il reinserimento lavorativo del caregiver, anche 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.* Anche in relazione a questa finalità della legge appare opportuno considerare, per le ragioni sopradette, tale figura non necessariamente appartenente al nucleo familiare dell'assistito pur non potendosi escludere tale evenienza. E' infatti estremamente improbabile che un familiare che abbia assistito il proprio congiunto per un periodo limitato nel tempo abbia la volontà o la necessità di continuare tale servizio mettendo a frutto l'attività formativa conseguita, né sarebbe possibile farlo, secondo quella visione restrittiva, al di fuori della propria famiglia. Sarebbe quindi un paradosso.

La proposta si compone di 10 articoli, come di seguito descritti:

- l'art. 1 disciplina le finalità della proposta;
- l'art. 2 definisce il caregiver;
- l'art. 3 disciplina la libera scelta e il rapporto con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari del sistema regionale; È prevista l'istituzione, presso i Comuni Capofila degli Ambiti Territoriali Distrettuali preposti alla pianificazione dei servizi socio assistenziali, dell'Albo dei Caregiver nel quale possono essere iscritti, su richiesta, gli addetti all'assistenza di cui alla presente legge e che abbiano i requisiti previsti dalla medesima. Tale provvedimento costituisce una garanzia per le famiglie sovente costrette a ricorrere a passaparola e conoscenze improvvisate non sempre affidabili ed efficaci, per la ricerca di tali figure, ma anche per gli stessi Caregiver che in maniera seria e responsabile si dedicano a tale attività. La Giunta Regionale ha individuato con propri atti deliberativi l'elenco dei Comuni Capofila sulla base della predetta normativa nazionale e regionale: D.G.R. n. 210 del 22 giugno 2015, integrata e modificata con D.G.R. n. 32 del 9 febbraio 2016. DGR n. 365 del 27 settembre 2016; D.G.R. n. 410 del 21 settembre 2018;
- l'art. 4 prevede interventi a favore del caregiver;
- l'art. 5 disciplina la rete di sostegno al caregiver nell'ambito del sistema integrato dei servizi regionali;
- l'art. 6 disciplina il riconoscimento delle competenze;
- l'art. 7 prevede azioni di sensibilizzazione e partecipazione; L'istituzione del Caregiver Day rappresenta un'occasione per divulgare e valorizzare tale importante figura, incoraggiandone la diffusione sul territorio.
- l'art. 8 rinvia al regolamento attuativo;
- l'art. 9 prevede la clausola di invarianza finanziaria e individua ulteriori opportunità per una proficua utilizzazione delle ingenti risorse della programmazione ordinaria europea e del PNRR;
- l'art. 10 prevede l'entrata in vigore anticipata della legge rispetto all'ordinario termine di 15 giorni (vacatio legis).

Relazione finanziaria

Quadro di riepilogo analisi economico finanziaria

(allegato a margine della relazione tecnico finanziaria art. 39 Statuto Regione Calabria)

Titolo della legge: " **Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver**".

Tab. 1 - Oneri finanziari:

	Descrizione spese	Tipologia I o C	Carattere temporale AoP	Importo
Art. 1	Prevede la finalità dell'intervento legislativo. Ha carattere ordinamentale.			0

Art. 2	Definisce il caregiver. Ha carattere ordinamentale.			0
Art. 3	Disciplina la libera scelta e il rapporto con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari del sistema regionale. Ha carattere ordinamentale.			0
Art. 4	Prevede interventi a favore del caregiver. Ha carattere ordinamentale.			0
Art. 5	Disciplina la rete di sostegno al caregiver nell'ambito del sistema integrato dei servizi regionali. Ha carattere ordinamentale.			0
Art. 6	Prevede il riconoscimento delle competenze. Non comporta oneri a carico del bilancio regionale.			0
Art. 7	Prevede azioni di sensibilizzazione e partecipazione senza nuovi oneri a carico del bilancio regionale.			0
Art. 8	Prevede il regolamento attuativo. Ha carattere ordinamentale.			0
Art. 9.	Prevede l'assenza di nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale			0
Art. 10	Disciplina l'entrata in vigore anticipata della legge rispetto all'ordinario termine di 15 giorni (vacatio legis).			0

Criteri di quantificazione degli oneri finanziari

Programma/capitolo	Anno 2022	Anno 2023	Anno 2024	Totale
	//	//	//	//
Totale	//	//	//	//

Proposta di legge regionale del consigliere Giuseppe Mattiani Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver

NORME PER IL RICONOSCIMENTO E IL SOSTEGNO DEL CAREGIVER

INDICE

- Art. 1 - Finalità*
- Art. 2 - Il caregiver*
- Art. 3 - Libera scelta e rapporto con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari del sistema regionale*
- Art. 4 - Interventi a favore del caregiver*
- Art. 5 - Rete di sostegno al caregiver nell'ambito del sistema integrato dei servizi regionali*
- Art. 6 - Riconoscimento delle competenze*
- Art. 7 - Azioni di sensibilizzazione e partecipazione*
- Art. 8- Regolamento attuativo*
- Art. 9- Clausola di invarianza finanziaria*
- Art. 10- Entrata in vigore*

Art. 1 Finalità

1. La Regione Calabria riconosce e promuove, nell'ambito delle politiche del welfare, la cura familiare e la solidarietà come beni sociali, in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo dello spirito di comunità, valorizzando altresì, a tal fine, la partecipazione delle organizzazioni no profit del Terzo Settore.
2. La Regione riconosce e valorizza la figura del caregiver in quanto componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari.
3. La Regione riconosce, promuove e tutela la figura del caregiver, in sintonia con le esigenze della persona accudita, attraverso la definizione di interventi e di azioni formative e di supporto allo stesso e l'integrazione dell'attività del caregiver entro il sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari come indicato all'articolo 3, comma 4
4. Ai fini di cui al comma 3 la Regione definisce modalità per favorire l'integrazione dell'attività del caregiver nell'ambito del sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari anche attraverso adeguate attività formative e di supporto.

Art. 2 Il caregiver

1. Il caregiver è la persona che volontariamente, in modo responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato (di seguito denominato PAI) di una persona consenziente, in condizioni di non autosufficienza, anche grave o gravissima o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé.
2. L'aiuto del caregiver, in base alla situazione di bisogno della persona assistita, può caratterizzarsi in diverse forme. In particolare il caregiver assiste e cura la persona ed il suo ambiente domestico, la supporta nella vita di relazione, concorre al suo benessere psico-fisico, fornisce aiuto nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, integrandosi con gli operatori che forniscono attività di assistenza e di cura.
3. Nello svolgimento di tali attività il caregiver può avvalersi dei servizi di cura pubblici e privati favorendo e privilegiando in special modo le organizzazioni non profit del Terzo Settore.

Art. 3 Libera scelta 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 Provinciali (ASP) riconoscono il caregiver 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 prestata.
2. Nel rispetto di quanto previsto dal regolamento (UE) 2018/1725 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 23

ottobre 2018, sulla tutela delle persone fisiche in relazione al trattamento dei dati personali da parte delle istituzioni, degli organi e degli organismi dell'Unione e sulla libera circolazione di titoli e dati e nel rispetto del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali), i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, previo consenso dell'assistito ovvero di chi ne esercita la tutela, forniscono al caregiver 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 (ASP), gli ambiti distrettuali intercomunali preposti, attraverso i Piani di Zona, alla pianificazione e alla gestione dei servizi socio assistenziali di cui alla legge 8 novembre 2000, n.328 (Legge-quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali), i Comuni singoli o associati e la Regione promuovono iniziative di informazione ed orientamento, fra cui la realizzazione di guide informative relative a servizi ed iniziative pubbliche e private che interessano la figura del Caregiver.
4. A seguito dell'informazione di cui ai commi 2 e 3 il caregiver, di propria iniziativa o a seguito di proposta da parte del 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. L'impegno assunto dal caregiver può essere inserito nel piano assistenziale individualizzato.
5. Allo scopo di favorire il mantenimento della persona assistita al proprio domicilio, e la normale vita di relazione il caregiver, previo consenso della persona assistita, deve essere coinvolto in modo attivo nel percorso di valutazione, definizione e realizzazione del PAI e assume gli impegni che lo riguardano, per come concordati nel PAI stesso.
6. Il PAI esplicita il contributo di cura e le attività del caregiver 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 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.
7. I Comuni Capofila degli Ambiti Territoriali Distrettuali - di cui all'articolo 8, comma 3, lettera a) della legge 328/2000, per come richiamata dall'articolo 9 della legge regionale n. 23/2003- preposti alla pianificazione dei servizi socio assistenziali, istituiscono l'elenco dei Caregiver nel quale possono essere iscritti, su richiesta, gli addetti all'assistenza di cui alla presente legge e che abbiano i requisiti previsti dalla medesima, in particolare i requisiti formativi di cui all'articolo 4, comma 3, della presente legge.

Art. 4

Interventi a favore del caregiver

1. Le rappresentanze dei caregiver di cui all'articolo 7, comma 3, sono sentite nell'ambito della programmazione sociale, socio-sanitaria e sanitaria. nelle forme e nei modi previsti dalla legislazione vigente dal regolamento di cui all'art.8
2. La Regione, nei limiti delle risorse disponibili:
 - a) prevede, nell'ambito della propria programmazione sociale, socio-sanitaria e sanitaria, azioni a supporto del caregiver, anche attraverso il sostegno ai Comuni ed alle ASP per la realizzazione delle previsioni di cui al comma 3;
 - b) promuove forme di sostegno economico attraverso l'erogazione dell'assegno di cura e di interventi economici per l'adattamento domestico, come previsto nell'ambito della normativa vigente per la non autosufficienza, anche alle persone assistite domiciliariamente dai caregiver;
 - c) può favorire accordi con le rappresentanze delle compagnie assicurative che prevedano premi agevolati per le polizze eventualmente stipulate dal caregiver che opera nell'ambito del PAI, per la copertura degli infortuni e della responsabilità civile connessi all'attività prestata;
 - d) promuove intese ed 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, socio-sanitari e sanitari, programmi di aggiornamento degli operatori sociali, socio-sanitari e sanitari sui temi legati alla valorizzazione dei caregiver e sulla relazione e comunicazione con gli stessi
3. I Comuni singoli o associati, nell'ambito dei Piani di Zona e le ASP, nei limiti delle risorse disponibili, assicurano al caregiver:
 - 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, come esito patologico di un processo stressogeno che può colpire le persone coinvolte nelle attività di cura, e nei casi più complessi, anche attraverso l'attivazione di reti solidali, supporto psicologico e partecipazione a gruppi di auto mutuo aiuto di caregiver e familiari coinvolti nelle attività di assistenza;
 - 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, 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 nell'ambito del sistema integrato dei servizi regionali

1. La rete di sostegno al caregiver è costituita dal sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari 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 ed il referente del caregiver;

- b) il medico di medicina generale, che è il referente terapeutico della persona assistita e l'infermiere referente o case manager;
- c) i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari ed i servizi specialistici sanitari, chiamati ad intervenire per particolari bisogni o specifiche necessità;
- d) le organizzazioni del terzo settore senza fini di lucro e in particolar modo il volontariato e la solidarietà di vicinato, che rappresentano un'ulteriore risorsa della rete e possono arricchire il PAI e contrastare i rischi di isolamento del caregiver.

Art. 6

Riconoscimento delle competenze

1. Per favorire la valorizzazione delle competenze maturate, l'accesso o il reinserimento lavorativo del caregiver, l'esperienza maturata nell'attività di assistenza e cura prestata in qualità di caregiver operante nell'ambito del PAI potrà essere valutata sulla base dei criteri, delle modalità e delle procedure previste dal regolamento di cui all'articolo 8, 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 sensibilizzazione e partecipazione

1. Al fine di sensibilizzare la comunità sul valore sociale del caregiver, la Regione Calabria, senza nuovi oneri a carico del bilancio regionale, istituisce il "Caregiver day", da celebrarsi indicativamente l'ultimo sabato di maggio di ogni anno, con la collaborazione degli enti locali e delle Aziende sanitarie, delle associazioni di tutela dei malati e delle persone con disabilità, del terzo settore, dei sindacati dei lavoratori 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.
3. La Regione e gli enti locali promuovono e facilitano, a livello regionale e locale, l'associazionismo dei caregiver e favoriscono la partecipazione di rappresentanze associative dei caregiver alla programmazione dei piani di zona distrettuali per la salute e il benessere sociale.

Art. 8

Regolamento attuativo

1. La Giunta Regionale, entro centottanta giorni dall'approvazione della presente legge, approva il regolamento attuativo della presente legge.

Art. 9

Clausola di invarianza finanziaria

1. All'attuazione della presente legge si provvede nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili nella legislazione vigente a valere sulle risorse nazionali, sulle risorse del PNRR e sulle risorse del POR e comunque senza nuovi o maggiori oneri per il bilancio regionale.

Art. 10

Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale telematico della Regione Calabria.

F.to Consigliere
Giuseppe MATTIANI