

CAMERA DEI DEPUTATI N. 2253

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

GHIZZONI, PATRIARCA

Norme per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza familiare

Presentata il 1° aprile 2014

ONOREVOLI COLLEGHI! — Il *caregiver* familiare è la persona cara, amica o parente che, in modo gratuito, volontario e informale si prende cura della persona non autosufficiente aiutandolo nella quotidianità dell'esistenza.

Il *caregiver* è, in una società con bisogni assistenziali sempre maggiori e disponibilità economiche sempre più limitate, uno dei cardini su cui si regge il sistema di *welfare*.

Anche nei Paesi con un sistema sviluppato di servizi di assistenza formale il numero dei *caregiver* informali rappresenta il doppio della forza lavoro formale.

A supportare questa stima è, inoltre, un recente studio dell'Unione europea, che evidenzia come circa l'80 per cento delle cure in tutti i Paesi membri siano fornite da coniugi, parenti o amici e che il valore

economico di questa attività rappresenta fra il 50 per cento e il 90 per cento del costo complessivo dei servizi di assistenza formale a lungo termine.

Per il solo Regno Unito si stimano 140 milioni; purtroppo non disponiamo di analoghe stime per l'Italia, ma è comunque chiaro che si tratta di un asse fondamentale delle politiche di domiciliarizzazione delle persone non autosufficienti.

Assistere una persona non autosufficiente, a volte per lunghissimi periodi di tempo, è tuttavia faticoso e totalizzante e spesso ha ripercussioni negative anche molto serie sulla vita di chi vi si trova impegnato.

I *caregiver*, infatti, sono soggetti a fortissime pressioni nel tentativo di conciliare lavoro e responsabilità familiari e, anche quando la conciliazione è possibile, le

entrate economiche comunque diminuiscono in maniera direttamente proporzionale alla riduzione dell'orario lavorativo a cui si è costretti. Inoltre, anche dopo l'attività di cura, il rientro nel mondo del lavoro non è sempre agevole e necessita di un supporto quale, ad esempio, il riconoscimento delle competenze acquisite nell'esperienza di accudimento.

Va poi sottolineato che spesso *caregiver* si diventa per caso o per necessità, senza avere ricevuto alcuna formazione nella cura di persone non autosufficienti, senza conoscere la malattia della persona cara e, spesso, senza avere neanche idea dei servizi e delle opportunità di aiuto che il territorio offre.

Riconoscere il ruolo sociale dei *caregiver* è dunque il primo passo per supportare queste persone nell'attività di cura. E riconoscerne la funzione significa renderle partecipi delle scelte assistenziali effettuate dai servizi socio-sanitari che hanno in carico il loro caro, dare loro adeguate informazione e formazione, metterli al corrente dei servizi disponibili nel territorio, fornire un concreto supporto nelle attività di assistenza e garantire tempo per loro stessi e per la vita di relazione e lavorativa.

In questa breve premessa stanno i motivi e i contenuti di questa proposta di legge, con la quale si intende riconoscere e valorizzare la funzione sociale dei familiari curanti e le peculiarità di genere dell'attività di cura, definendo altresì servizi e azioni specifici di supporto alle cure familiari finalizzati al sostegno emotivo, all'informazione, formazione e orientamento, al sollievo, alla conciliazione, all'aggiornamento professionale e al reinserimento lavorativo e sociale dopo il periodo di assistenza.

Venendo all'esame dell'articolato, l'articolo 1 declina le finalità della legge, che si sostanziano nel riconoscimento del valore sociale del *caregiver* familiare quale importante componente informale della rete di assistenza alla persona e protagonista delle politiche di domiciliarizzazione dei trattamenti socio-sanitari e nel conseguente riconoscimento dei bisogni dello stesso.

L'articolo 2 definisce il *caregiver* come il familiare, il convivente o la persona amica che volontariamente e gratuitamente si prende cura in via principale della persona cara che necessita permanentemente di aiuto e del suo ambiente, aiutandola nella vita di tutti i giorni eventualmente avvalendosi di servizi di assistenza pubblici o privati.

Con l'articolo 3 si esplicita il riconoscimento del ruolo del *caregiver* da parte dei servizi socio-sanitari territoriali. Ciò in concreto significa che il *caregiver* contribuisce alla definizione del piano assistenziale per l'assistito (PAI) e ne è componente fondamentale, si avvale del sostegno professionale e dell'affiancamento tecnico degli operatori, è informato puntualmente dei problemi socio-sanitari e dei bisogni del suo assistito così da poter scegliere consapevolmente che tipo di supporto garantire e cosa, invece, non si sente di fare e che dunque resta in capo alla rete di assistenza formale. L'articolo si sofferma, inoltre, sulla necessità che vi sia un'informazione puntuale nei confronti del *caregiver* sulle opportunità e sui servizi di cui si può avvalere.

A garantire un collegamento fra il *caregiver* e la rete di assistenza formale sarà il responsabile del PAI, che dovrà essere esplicitamente individuato.

L'articolo 5 tratta degli interventi dei comuni e delle aziende sanitarie locali (ASL) a favore dei *caregiver* che, nei limiti delle risorse disponibili, spaziano dall'informazione al corretto addestramento, dal supporto psicologico al sollievo di emergenza, fino all'eventuale domiciliarizzazione delle visite specialistiche. La regione s'impegna a prevedere – nell'ambito della propria programmazione sociale e sanitaria – azioni a supporto dei *caregiver*, a incentivare il sostegno economico alle persone assistite domiciliarmente dai *caregiver*, a promuovere iniziative finalizzate alla copertura dei costi assicurativi contro gli infortuni e per la copertura della responsabilità civile dei *caregiver* che operano nell'ambito dei PAI, a promuovere intese e accordi sulla flessibilità con le associazioni datoriali.

L'articolo 6 definisce le modalità di riconoscimento di eventuali crediti formativi maturati nell'esperienza di *caregiver* che possano essere conteggiati in un eventuale percorso di formalizzazione delle competenze secondo le normative regionali. Si tratta di un'azione che permette di mettere a credito l'esperienza pratica maturata per favorire successivi sbocchi lavorativi sul mercato del lavoro formale.

Infine, le azioni previste all'articolo 7 spaziano dall'istituzione della « giornata annuale del *caregiver* familiare », fissata all'ultimo sabato del mese di maggio, all'individuazione delle migliori pratiche, fino al sostegno alle associazioni dei *caregiver*, che saranno coinvolte anche nella fase di concertazione per la programmazione dei piani di zona distrettuali per la salute e il benessere sociale.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

(Finalità).

1. Lo Stato 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 di comunità.

2. Lo Stato riconosce e valorizza la figura del *caregiver* familiare, definita ai sensi dell'articolo 2, in quanto componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari.

3. Lo Stato riconosce e tutela i bisogni del *caregiver* familiare, in accordo con le esigenze della persona cara assistita, attraverso la definizione di interventi e di azioni di supporto allo stesso e l'integrazione della sua attività nell'ambito del sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari, come indicato dall'articolo 3, comma 4.

4. Ai fini di cui al comma 3 lo Stato, di concerto con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, 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.

(Caregiver familiare).

1. *Caregiver* familiare è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura, nell'ambito del piano assistenziale individualizzato (PAI), di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio, di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé.

2. L'attività del *caregiver* familiare è determinata in funzione della situazione di bisogno della persona cara assistita e prevede diverse forme di intervento. In particolare, il *caregiver* familiare assiste e cura la persona ad esso affidata e il suo ambiente domestico, la supporta nella vita di relazione, concorre al suo benessere psico-fisico e l'aiuta nella mobilità e nell'adempimento delle pratiche amministrative, coordinando la propria attività con quella degli operatori responsabili del PAI.

3. Nello svolgimento delle attività di cui al comma 2, il *caregiver* familiare può avvalersi dell'aiuto di servizi di assistenza pubblici o privati.

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 locali riconoscono il *caregiver* familiare come un prezioso elemento della rete del *welfare* locale e assicurano ad esso il sostegno professionale e l'affiancamento necessari a garantire la qualità della sua attività.

2. Nel rispetto di quanto previsto dal codice in materia di protezione dei dati personali, di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196, i servizi sociali, socio-sanitari e del sistema regionale, previo consenso della persona cara assistita o di chi ne esercita la tutela, forniscono al *caregiver* familiare un'informazione puntuale ed esauriente sulle condizioni psicofisiche della stessa, sui suoi bisogni assistenziali e sulle cure di cui necessita, nonché sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie e su altri eventuali servizi e risorse, pubblici o privati, del territorio che possono coadiuvarlo nell'attività di assistenza e di cura.

3. Nell'ambito delle proprie competenze, le aziende sanitarie locali, i distretti, i comuni e la regione promuovono iniziative di informazione e di orientamento nei

confronti dei *caregiver* familiari, fra cui la redazione di guide relative a servizi e alle risorse di cui al comma 2.

4. A seguito delle informazioni 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 del sistema regionale, esprime in modo libero e consapevole la sua disponibilità a svolgere attività volontaria di assistenza e di cura, nonché ad avvalersi di supporti formativi e di forme di integrazione con i servizi sociali, socio-sanitari. Il *caregiver* familiare può, comunque, qualora ne ravvisi la necessità, modificare l'impegno assunto ai sensi del periodo precedente, previa comunicazione alla persona cara assistita, agli operatori responsabili del PAI o, se del caso, al servizio del sistema regionale, attraverso la tempestiva revisione del PAI.

5. Allo scopo di favorire la permanenza della persona cara assistita al suo domicilio il *caregiver* familiare, previo consenso della stessa persona, partecipa in modo attivo al percorso di valutazione, definizione e realizzazione del PAI e assume gli impegni che lo riguardano, concordati nel PAI stesso.

6. Il PAI stabilisce 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* di affrontare in modo adeguato eventuali difficoltà o urgenze e di svolgere le normali attività di assistenza e di cura in maniera appropriata e senza rischi per la persona cara assistita e per se medesimo.

ART. 4.

(Interventi a favore del caregiver familiare).

1. Le associazioni di *caregiver* familiari di cui all'articolo 7, comma 3, sono sentite ai fini della programmazione sociale e sanitaria regionale, nelle forme e nei modi previsti da ogni regione.

2. La regione, nei limiti delle risorse disponibili:

a) prevede, nell'ambito della propria programmazione sociale e sanitaria, azioni a supporto del *caregiver* familiare anche attraverso il sostegno ai comuni e alle aziende sanitarie locali per l'autonomia delle disposizioni del comma 3;

b) promuove forme di sostegno economico, attraverso l'erogazione di un assegno di cura e di interventi economici per l'adattamento domestico, come previsto nell'ambito della normativa vigente per i contributi per la non autosufficienza, anche alle persone assistite domiciliarmente dai *caregiver* familiare;

c) può favorire accordi con le rappresentanze delle compagnie di assicurazione che prevedano premi agevolati per le polizze eventualmente stipulate dai *caregiver* familiare che operano nell'ambito di un PAI per la copertura degli infortuni o della responsabilità civile collegati all'attività prestata;

d) promuove intese e accordi con le associazioni datoriali finalizzati a consentire 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 dei servizi, programmi di aggiornamento degli operatori sociali e socio-sanitari sui temi legati alla valorizzazione dei *caregiver* familiari e alla relazione e comunicazione con gli stessi.

3. I comuni e le aziende sanitarie locali, 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 dell'attività;

c) il supporto utile a evitare l'isolamento e il rischio di un processo stressogeno, 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 cara assistita dal *caregiver*;

e) l'individuazione di soluzioni condivise nelle situazioni di emergenza personale o assistenziale segnalate dal *caregiver* familiare, prevedendo ove necessario un apposito piano per fronteggiare l'emergenza o la modifica del PAI qualora la situazione imprevista assuma carattere di stabilità;

f) interventi di sollievo e di sostegno nei casi di emergenza nonché interventi di ausilio di tipo programmato;

g) la domiciliarizzazione delle visite specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento della persona cara assistita dal *caregiver* familiare, compatibilmente con la disponibilità del personale medico e con l'organizzazione dei servizi sanitari.

ART. 5.

(Rete di sostegno al caregiver familiare nell'ambito del sistema integrato dei servizi).

1. La rete di sostegno al *caregiver* familiare è costituita dal sistema integrato dei servizi e da reti di solidarietà.

2. Sono elementi della rete di sostegno cui al comma 1:

a) il responsabile del PAI;

b) il medico di medicina generale, referente terapeutico della persona cara assistita dal *caregiver* familiare, e l'infermiere referente o ai fini del PAI;

c) i servizi e i servizi specialistici sanitari, tenuti a intervenire per particolari bisogni o specifiche necessità;

d) il volontariato e la solidarietà di vicinato, che possono essere attivati per promuovere nuove iniziative nell'ambito del PAI e per contrastare i rischi di isolamento del *caregiver* familiare.

ART. 6.

(Riconoscimento delle competenze).

1. Le competenze maturate da un *caregiver* nell'attività di assistenza nell'ambito di un PAI possono essere valutate dalle regioni ai fini di una formalizzazione o certificazione delle stesse competenze ovvero quale credito formativo per l'accesso a percorsi formativi finalizzati all'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o di altre qualifiche relative all'area socio-sanitaria.

ART. 7.

(Azioni di sensibilizzazione e di partecipazione).

1. Al fine di sensibilizzare la comunità sul valore sociale del *caregiver* familiare, ogni regione istituisce la « Giornata annuale del *caregiver* familiare », da celebrare l'ultimo sabato di maggio con la collaborazione degli enti locali e delle aziende sanitarie locali, promuovendo anche la partecipazione del terzo settore, dei sindacati dei lavoratori e dei pensionati e delle associazioni datoriali.

2. Le regioni provvedono all'esame e alla valutazione dell'attività dei *caregiver* familiari operanti nel territorio di competenza ai fini dell'individuazione delle migliori pratiche, nonché della programmazione di iniziative e di progetti di valorizzazione e di supporto dell'attività *caregiver* familiari.

3. Le regioni e gli enti locali promuovono la costituzione di associazioni di *caregiver* familiari e favoriscono la partecipazione di tali associazioni alla programmazione dei piani di zona distrettuali per la salute e il benessere sociale.

ART. 8.

(Clausola di invarianza finanziaria).

1. All'attuazione della presente legge si provvede nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

PAGINA BIANCA



17PDL0060130