



Consiglio Regionale del Molise
Gruppo Consiliare Partito Democratico



**AL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO
REGIONE MOLISE**

Cons. SALVATORE MICONE

SEDE

**e p.c. AL PRESIDENTE DELLA GIUNTA
REGIONE MOLISE**

Prof. DONATO TOMA

SEDE

OGGETTO: Proposta di legge. Norme per il riconoscimento ed il sostegno del *caregiver* familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza).

Si trasmette la proposta di legge in oggetto, ai sensi dell'art. 41 e seguenti dello Statuto della Regione Molise (L.R. 10/2014), a firma del Consigliere regionale del Partito Democratico Micaela Fanelli.

Campobasso, 07/10/2019

Micaela Fanelli



Consiglio Regionale del Molise
Gruppo Consiliare Partito Democratico



CONSIGLIO REGIONALE DEL MOLISE

XII LEGISLATURA

PROPOSTA DI LEGGE REGIONALE

“Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza).”

di iniziativa del Consigliere regionale Micaela Fanelli



Relazione illustrativa

Nell'ambito dei profondi cambiamenti che i mondi dell'assistenza e della sanità hanno presentato negli ultimi anni, la comparsa di una nuova figura ne ha soprattutto caratterizzato tale scenario. Tale è la figura del **caregiver**, che, insieme all'altra nuova figura dei badanti sta ampliando il nostro sistema di Welfare "domestico" che, costituendo una vera e propria rete silenziosa di assistenza, sopperisce al carente intervento dello Stato Italiano e delle altre istituzioni preposte.

Tale termine è ormai entrato nel linguaggio comune, e non solo degli Operatori, Sanitari ed Assistenziali, risultando spesso mal utilizzato o non compreso, ritenendo, che il **caregiver** sia il familiare di cui gli operatori abbiano il numero di telefono e che sia quello che andrà a prendere il paziente al momento delle dimissioni dopo un ricovero sanitario. Con il termine *caregiver* (letteralmente "donatore di cura"), intendiamo, invece, l'individuo responsabile che, in un ambito domestico, si prende cura di un soggetto dipendente e/o disabile. In pratica è colui che organizza e definisce l'assistenza di cui il paziente necessita, risultando generalmente essere un familiare (ed in tal caso è il familiare di riferimento), ma non necessariamente, potendo essere un conoscente, un amico, un vicino, un volontario od altro. In questi ultimi anni si riscontra, con frequenza sempre maggiore, una nuova figura, il **caregiver-professionale** (o *badante*), rappresentato da un assistente familiare che accudisce la persona non-autosufficiente, sotto la verifica, diretta o indiretta, di un familiare.

L'attività del **caregiver** è stata appena **riconosciuta dalla legge di Bilancio 2018** (art. 1, comma 255, legge 27 dicembre 2017, n. 205), che ha istituito per loro un fondo di 20 milioni di euro l'anno per il triennio 2018-2020, definendo **caregiver 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, di un parente o di un affine entro il secondo grado, o di un parente entro il terzo grado se i genitori o il coniuge (o la parte dell'unione civile) della persona assistita abbiano compiuto i sessantacinque anni di età oppure siano anch'essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti. Inoltre, il **caregiver** deve prendersi cura di una persona che, per malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non è autosufficiente, o è riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata oppure è titolare di un'indennità di accompagnamento.

Dagli ultimi dati ISTAT (2015) riguardanti le condizioni di salute e ricorso ai Servizi Sanitari in Italia e nell'Unione Europea, si apprende come siano *caregivers* ben 8 milioni e mezzo di Italiani, oltre il 17% della popolazione e come di questi oltre 7 milioni siano coloro che svolgono tale "attività" nei confronti dei propri parenti, mentre verosimilmente **un milione circa sia rappresentato da caregivers-professionali** (*tra regolarizzati e sommerso*). Un numero sicuramente elevato e che fa meglio capire le dimensioni del fenomeno della non-autosufficienza. Sempre dagli stessi dati si vede come le fasce d'età di *caregivers* maggiormente rappresentate sono quelle tra i 45 ed i 55 anni e tra i 55 ed i 65 anni, rappresentando oltre il 50% dei casi. I dati confermano non solo la crescita dei *caregivers*, ma anche come la loro età media stia progressivamente aumentando: sempre più spesso gli anziani hanno *caregivers* anziani. Si tratta di dati sicuramente interessanti, che meglio ci possono far capire la realtà del mondo della non-autosufficienza e di quanto poco sia stato finora realizzato nei confronti dei *pazienti cronici*, devolvendo, magari, maggiori attenzioni a quelli acuti.

Per questo abbiamo inteso presentare una proposta di legge per la Regione Molise affinché la stessa possa dotarsi di una legge regionale per il riconoscimento e il sostegno del **caregiver** familiare (come hanno fatto da anni altre regioni) e di conseguenti linee attuative.

Il **caregiver** familiare è definito, in questa proposta di legge regionale, come "la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale



Consiglio Regionale del Molise
Gruppo Consiliare Partito Democratico

individualizzato (di seguito denominato 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”.

All’art.1 vengono definite le finalità della proposta di legge ed il riconoscimento della figura dei *caregivers*; mentre all’art. 2 viene definita la figura del *caregiver* familiare, come sopra richiamata, e le diverse form di aiuto previste (assistenza e cura della persona, supporto nella vita di relazione, benessere psico-fisico, aiuto nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, ecc.).

In merito alla scelta ed al rapporto con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari del sistema regionale all’art. 3 si prevede il riconoscimento di tale figura da parte dei servizi sociali dei Comuni e i servizi della ASREM, promuovendo 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. Infine attraverso il Piano Assistenziale Individualizzato si esplicita il contributo di cura e le attività del *caregiver* familiare nonché le prestazioni, gli ausili, i contributi necessari ed i supporti che i servizi sociali e sanitari si impegnano a fornire.

L’art. 4 tratta degli interventi a favore del *caregiver* familiare; per questo la Regione, nei limiti delle risorse disponibili prevede azioni a supporto, promuove forme di sostegno economico, favorisce accordi con le rappresentanze delle compagnie assicurative, promuove intese ed accordi con le associazioni datoriali, cura programmi di aggiornamento e di comunicazione. Inoltre Comuni e ASREM assicurano al *caregiver* familiare l’informazione, l’orientamento e l’affiancamento nell’accesso ai servizi necessari ai fini assistenziali, la formazione e l’addestramento finalizzati al corretto svolgimento del lavoro di cura, il supporto utile ad evitare l’isolamento ed il rischio di burnout, la definizione del responsabile delle cure nell’ambito del PAI della persona assistita, l’individuazione di soluzioni condivise nelle situazioni, il sollievo di emergenza e di tipo programmato, la domiciliarizzazione delle visite specialistiche.

Si prevedono, all’art. 5, delle reti di sostegno al *caregiver* familiare, nell’ambito del sistema integrato dei servizi regionali ed il riconoscimento delle competenze all’art. 6, per favorire la valorizzazione delle competenze maturate, l’accesso o il reinserimento lavorativo del *caregiver* familiare.

All’art. 7 vengono introdotte delle azioni di sensibilizzazione e partecipazione, a partire dal “Caregiver day”, attività di diffusione delle buone pratiche, della programmazione di iniziative e progetti di valorizzazione e supporto dei *caregiver* familiari, promuovendo infine l’associazionismo dei *caregiver* familiari e favoriscono la partecipazione di rappresentanze associative dei *caregiver* familiari alla programmazione dei piani di zona distrettuali per la salute e il benessere sociale.

Infine l’art. 8 prevede che all’attuazione della legge si provvede nell’ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri per il bilancio regionale.

Inoltre si ipotizza che con le risorse del fondo regionale per la non autosufficienza, la Regione possa sostenere una serie di interventi diretti e indiretti a favore dei *caregiver* e dei loro familiari non autosufficienti. Gli interventi più significativi immaginiamo potrebbero riguardare l’assegno di cura (sostegno economico a favore delle famiglie che assistono a casa un anziano o disabile grave) e contributi aggiuntivi per sostenere i costi delle assistenti familiari (badanti), da prevedere nelle norme attuative. A questi interventi si potrebbero aggiungere attività formative e di qualificazione del lavoro di cura, quelle di consulenza e sostegno per l’adattamento dell’ambiente domestico.



Consiglio Regionale del Molise
Gruppo Consiliare Partito Democratico



Norme per il riconoscimento ed il sostegno del *caregiver* familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza).

Art. 1

Finalità

1. La Regione Molise 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. La Regione 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.
3. La Regione riconosce e tutela i bisogni del *caregiver* familiare, in sintonia con le esigenze della persona accudita, attraverso la definizione di interventi e di azioni di supporto allo stesso e l'integrazione dell'attività del *caregiver* familiare 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* familiare nell'ambito del sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari.

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 individualizzato (di seguito denominato 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'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 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, si integra con gli operatori che forniscono attività di assistenza e di cura.
3. Nello svolgimento di tali attività il *caregiver* familiare può avvalersi dei servizi territoriali e di lavoro privato di cura.

Art. 3

Libera scelta e rapporto con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari del sistema regionale



Consiglio Regionale del Molise
Gruppo Consiliare Partito Democratico

1. I servizi sociali dei Comuni e i servizi della ASREM 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 prestata.
2. Nel rispetto di quanto previsto dal Regolamento UE n. 2016/679 (GDPR) ad integrazione 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* 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 ASREM, 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 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* 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 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 a favore del caregiver familiare

- 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 Legge Regionale 6 maggio 2014, n. 13 (Riordino del sistema regionale integrato degli interventi e servizi sociali).
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* familiare, anche attraverso il sostegno ai Comuni e dell'ASREM per la realizzazione delle previsioni di cui al comma 3;



Consiglio Regionale del Molise
Gruppo Consiliare Partito Democratico

- 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 i contributi per la non autosufficienza, 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 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, sociosanitari 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 con gli stessi.

3. I Comuni e l'ASREM, 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, 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 od assistenziale segnalate dal *caregiver* familiare, con possibile piano 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;
- 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 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.
2. Sono elementi della rete di cui al comma 1:

Gruppo Consiliare del Partito Democratico del Molise
Consigliere dott.ssa Micaela Fanelli

via IV Novembre 87 - 86100 Campobasso – tel. 0874 4291 0874 60461 – cell. 320 1554506
www.consiglio.regione.molise.it – cons.fanelli@regione.molise.it



Consiglio Regionale del Molise
Gruppo Consiliare Partito Democratico



- 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, 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.

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 dalle leggi regionali, 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* familiare, la Regione Molise istituisce il "Caregiver day", da celebrarsi ogni anno a fine marzo (nel periodo immediatamente successivo alla Giornata Mondiale del Servizio Sociale che cade il 19 marzo), con la collaborazione degli enti locali e della ASREM, valorizzando la partecipazione del terzo settore, dei sindacati dei lavoratori e dei pensionati 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.

3. La Regione e gli enti locali promuovono e facilitano, a livello regionale e locale, l'associazionismo dei *caregiver* familiari e favoriscono la partecipazione di rappresentanze associative dei *caregiver* familiari alla programmazione dei piani di zona distrettuali per la salute e il benessere sociale.

Art. 8

Norma finanziaria

Gruppo Consiliare del Partito Democratico del Molise
Consigliere dott.ssa Micaela Fanelli

via IV Novembre 87 - 86100 Campobasso - tel. 0874 4291 0874 60461 - cell. 320 1554506
www.consiglio.regione.molise.it - cons.fanelli@regione.molise.it



Consiglio Regionale del Molise
Gruppo Consiliare Partito Democratico

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 il bilancio regionale.

CONSIGLIO REGIONALE DEL MOLISE
Protocollo Interno N. 7106/2019 del 08-10-2019
Doc. Principale - Copia Documento