

**PROGETTO DI LEGGE REGIONALE DELLA CONSIGLIERA PAOLA MARANI:
NORME PER IL RICONOSCIMENTO ED IL SOSTEGNO DEL CAREGIVER FAMILIARE**

RELAZIONE

Il caregiver familiare è la persona cara, amica o parente che, in modo gratuito, volontario ed informale si prende cura del 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.

Le stime dicono che in Emilia-Romagna le persone che prestano la loro attività informale di cura a parenti ed amici non autosufficienti sono 289mila, in prevalenza donne (il 55%), alcune molto giovani (13mila fra i 15 ed i 24 anni) e spesso impegnate ad assistere più di una persona, per lo più nella combinazione bambini ed anziani (150mila).

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

A supportare questa stima è anche un recente studio dell'Unione Europea, che evidenzia come circa l'80% delle cure in tutti i Paesi UE siano fornite da coniugi, parenti, amici e che il valore economico di questa attività rappresenti fra il 50% ed il 90% del costo complessivo dei servizi di assistenza formale a lungo termine.

Per il solo Regno Unito si stimano 140mln€; purtroppo non disponiamo di analoghe stime per l'Italia né per la nostra Regione, 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 laddove 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 verso 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, dargli un'adeguata informazione e formazione, metterli al corrente dei servizi disponibili sul territorio, fornire concreto supporto nelle attività di assistenza e garantirgli tempo per sé e per la propria vita di relazione e lavorativa.

In questa breve premessa stanno i motivi ed i contenuti di questo progetto di legge, col quale la Regione Emilia-Romagna intende riconoscere e valorizzare la funzione sociale dei familiari curanti e le peculiarità di genere dell'attività di cura, definendo altresì servizi ed azioni specifici di supporto alle cure familiari finalizzati al sostegno emotivo, all'informazione, formazione ed orientamento, al sollievo, alla conciliazione, all'aggiornamento professionale ed al reinserimento lavorativo e sociale dopo la fase di assistenza.

D'altro canto la programmazione amministrativa regionale ha già riconosciuto formalmente la figura del caregiver nell'ambito di una necessaria integrazione fra reti formali ed informali di assistenza sul territorio e fra le 7 azioni previste nel recente Programma attuativo del Piano socio-sanitario per il 2013 ve n'è una, dedicata agli interventi per anziani e famiglie, che prevede esplicitamente il coinvolgimento dei caregiver nella progettazione dei servizi di cura locali ed il sostegno agli stessi attraverso l'assegno di cura, l'accoglienza temporanea di sollievo, i ricoveri temporanei post-dimissione, la consulenza, affiancamento e tutoring domiciliare a cura operatori professionali dei servizi di assistenza domiciliare, il sostegno alle forme aggregative di auto mutuo aiuto e di contrasto all'isolamento e alla solitudine promosse dall'associazionismo volontario; i servizi di e-care come telesoccorso e teleassistenza, le consulenze ed i contributi per l'allestimento di ausili tecnologici e di soluzioni strutturali che rendano le abitazioni in cui vivono persone non autosufficienti idonee a garantirne la migliore qualità di vita possibile e creare le condizioni per il lavoro di cura , ecc..

Dunque si tratta di inserirsi nella programmazione regionale già esistente per elevare le azioni già previste al rango di diritti esigibili attraverso lo strumento della legge regionale.

Venendo all'esame dell'articolo, l'art. 1 declina dunque 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'art. 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 dei servizi territoriali e di lavoro privato di cura.

Con l'art. 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, viene informato puntualmente dei problemi socio-sanitari e dei bisogni del suo assistito così da potere scegliere consapevolmente che tipo di supporto garantire e cosa invece non si sente di fare e dunque resta in capo alla rete di assistenza formale. L'articolo si sofferma inoltre sulla necessità che vi sia un'informazione puntuale al caregiver di tutte le opportunità ed i servizi di cui si può avvalere.

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

L'art. 5 tratta degli interventi di Comuni ed ASL a favore dei caregiver familiari che, nei limiti delle risorse disponibili, spaziano dall'informazione al corretto addestramento, dal supporto psicologico al sollievo d'emergenza, fino all'eventuale domiciliarizzazione delle visite specialistiche. Dal canto suo la Regione si impegna a prevedere- nell'ambito della propria programmazione sociale e sanitaria- azioni a supporto del caregiver, ad 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 familiari che operano nell'ambito dei PAI, promuove Intese ed Accordi con le associazioni datoriali sulla flessibilità oraria.

L'art. 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 quanto disposto dalla l.r.12/03 sul sistema formativo regionale. 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 di sensibilizzazione previste all'art.7 spaziano dalla giornata annuale del caregiver, fissata all'ultimo sabato del mese di maggio, alla raccolta di best practices, 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.

Art. 1

Finalità

1. La Regione Emilia-Romagna 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 protagonista delle politiche di domiciliarizzazione dei trattamenti socio-sanitari.
3. La Regione riconosce e tutela i bisogni del caregiver familiare, in sintonia con le esigenze della persona accudita, attraverso la definizione di servizi e di azioni di supporto allo stesso e l'integrazione dell'attività del caregiver familiare entro il sistema regionale degli interventi sociali e sanitari.
4. Ai fini di cui al comma 3 la Regione definisce le modalità di integrazione dell'attività del caregiver nell'ambito del sistema regionale degli interventi sociali e sanitari.

Art. 2

Definizione e funzioni del caregiver familiare

1. Caregiver familiare è il familiare, il convivente, la persona amica che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, viene in aiuto in via principale ad una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di permanente necessità di ausilio, non in grado cioè 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 affidata 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, coordina le attività di assistenza e di cura prestate da altri operatori.
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 e sanitari del sistema regionale

1. I servizi sociali dei Comuni e i servizi delle Aziende sanitarie riconoscono il caregiver familiare come un prezioso elemento della rete del welfare locale e gli

assicurano il sostegno professionale e l'affiancamento tecnico necessari a sostenerne la qualità dell'opera di assistenza prestata.

2. I Servizi sociali 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 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 ASL, i distretti, i Comuni e la Regione promuovono inoltre iniziative di informazione ed orientamento, fra cui la realizzazione di guide informative relative a servizi e iniziative pubbliche e private a sostegno del caregiver familiare.

4. A seguito dell'informazione di cui al presente articolo, il caregiver familiare, di propria iniziativa o a seguito di proposta da parte di un servizio sociale 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 e sanitari.

5. Allo scopo di favorire il mantenimento della persona assistita al proprio domicilio, il caregiver è soggetto attivo del percorso di valutazione, definizione e realizzazione del Piano Assistenziale Individualizzato (di seguito PAI) e ne assume la responsabilità dell'attuazione nell'ambito degli impegni assunti in seno al Piano stesso.

6. Il PAI definisce le funzioni del caregiver, 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 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 regionale socio-sanitaria.

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 ed alle ASL per la realizzazione delle previsioni di cui al comma 3;

b) promuove forme di sostegno economico, nell'ambito dell'erogazione dei contributi per la non autosufficienza, alle persone assistite domiciliariamente dai caregiver;

- c) può definire 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 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.

3. I Comuni e le AUSL, 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 accudimento;
- c) il supporto utile ad evitare l'isolamento ed il rischio di burnout, 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'assistenza immediata nelle situazioni di emergenza personale od assistenziale segnalate dal caregiver, con possibile piano condiviso di sostituzione emergenziale 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 nell'ambito del sistema integrato dei servizi regionali

1. La rete di sostegno al caregiver è costituita da servizi e 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 familiare, in particolare per la definizione del bisogno, l'implementazione del PAI e la fruizione degli interventi di supporto di cui all'art 4;
 - b) il medico di medicina generale, che è il referente per l'assistenza sanitaria di base del familiare assistito;
 - c) i servizi sociali ed i servizi specialistici sanitari, chiamati ad intervenire per particolari bisogni o specifiche necessità;
 - d) il volontariato e la solidarietà di vicinato, che rappresentano una ulteriore risorsa della rete e possono essere attivati per arricchire il PAI e contrastare i rischi di isolamento del caregiver.

Art. 6

Riconoscimento delle competenze

Per favorire la valorizzazione professionale, l'accesso o il reinserimento lavorativo del caregiver familiare, l'esperienza maturata nell'attività di assistenza e cura prestata in qualità di caregiver familiare potrà essere valutata, sulla base dei criteri, delle modalità e delle procedure previste dalla L.R. 12/03, 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 Emilia-Romagna istituisce il Caregiver Day, da celebrarsi ogni anno l'ultimo sabato di maggio con la collaborazione degli Enti locali e delle Aziende Sanitarie, 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.