



DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa della senatrice IORI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 16 APRILE 2018

Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza

ONOREVOLI SENATORI. - Il *caregiver* familiare è la persona che, volontariamente e senza alcun compenso, assiste una persona non autosufficiente a causa dell'età avanzata, di invalidità o di malattia.

È dunque una figura non professionale, spesso uno stesso familiare della persona assistita, che, senza una preparazione specifica, si fa carico delle sofferenze e delle fragilità di un proprio caro, affrontando, spesso nel proprio domicilio, le complessità relazionali e assistenziali derivanti dall'invalidità e da patologie anche complesse.

Quasi tutti i Paesi europei prevedono una legislazione assistenziale e di sostegno al *caregiving*. Svezia e Regno Unito attuano interventi *ad hoc* sia per gli utenti con disabilità sia per i familiari coinvolti nella cura, riconosciuti come utenti destinatari di prestazioni al pari della persona cui prestano assistenza. In Francia e in Germania il sistema di protezione sociale per il *caregiver* è di tipo indiretto. In Italia la legge n. 104 del 1992 prevede permessi retribuiti per chi assiste disabili o malati gravi, ma nessun regime specifico rivolto ai *caregiver* a tempo pieno.

In una società con bisogni assistenziali in costante crescita e in un momento storico in cui la disponibilità economica delle famiglie spesso non permette un'assistenza professionale costante, la figura del *caregiver* familiare assume un'importanza determinante e rappresenta una risorsa di incommensurabile valore nel sistema del *welfare*. Proprio per questo necessita di essere pienamente riconosciuta e supportata dalle istituzioni.

Secondo i dati dell'Istituto nazionale di statistica (ISTAT) in Italia sono stimati oltre 9 milioni di *caregiver* familiari (dei quali

circa il 90 per cento donne che spesso si trovano a dover assistere contemporaneamente bambini e anziani), i quali prestano circa 20 milioni di ore al giorno di assistenza, pari a oltre 7 miliardi di ore di assistenza all'anno, con un enorme risparmio economico da parte dello Stato.

Un recente studio svolto nell'ambito dell'Unione europea ha evidenziato come circa l'80 per cento delle cure in tutti gli Stati membri sia fornito da coniugi, parenti o amici e che il valore economico di quest'attività rappresenti tra il 50 per cento e il 90 per cento del costo complessivo dei servizi di assistenza formale a lungo termine.

Spesso si diventa *caregiver* per necessità o per scelta affettiva: in ogni caso volontariamente si assume l'impegno di assistere un familiare non più autosufficiente, trovandosi così a dover provvedere, senza una preparazione specifica, sia ai bisogni primari e pratici come l'alimentazione e l'igiene personale, sia alla cura della persona di carattere sanitario-assistenziale, spesso senza avere un'informazione esauriente sulle patologie di cui soffre la persona assistita, sulle cure necessarie e sui criteri di accesso alle prestazioni sociali e sanitarie.

Assistere una persona non autosufficiente, a volte per lunghissimi periodi di tempo, diventa poi faticoso e totalizzante e spesso ha ripercussioni negative anche molto serie sulla vita psichica e sulle condizioni fisiche di chi vi si trova impegnato. Inoltre gli impegni di lavoro, le responsabilità familiari e la cura della persona cara rendono spesso impossibile la conciliazione tra tali attività. Ciò comporta riduzioni dell'orario di lavoro o rinuncia all'occupazione, per cui le entrate economiche diminuiscono. Inoltre, anche

quando venga a cessare l'attività di *caregiving*, il rientro nel mondo del lavoro non è sempre agevole e spesso comporta una definitiva emarginazione lavorativa.

L'impegno fisico, dovuto per esempio alla fatica di sollevare la persona assistita, e il carico emotivo dovuto alla solitudine e alla prossimità prolungata con la sofferenza, nonché la costante necessità di accantonare le proprie esigenze personali comportano spesso importanti conseguenze di *stress* fino al vero e proprio *burnout*.

Ad oggi, in Italia, non sono purtroppo presenti risposte a questi bisogni e problematiche. Su questa tematica la realtà italiana è talmente unica nel suo genere che il 17 settembre 2015 la Commissione petizioni del Parlamento europeo ha raccolto la denuncia delle violazioni dei diritti umani dei *caregiver* in Italia, sollecitando il Governo italiano ad affrontare questa così importante problematica.

Supportare diritti e doveri dei *caregiver* familiari significa favorire la permanenza inclusiva della persona con disabilità nel proprio ambiente domestico, con la consapevolezza del ruolo determinante di questa figura assistenziale per la tenuta del *welfare* e per il contenimento dei costi dell'assistenza.

Riconoscere il ruolo sociale dei *caregiver* è il primo passo per supportare queste persone nell'attività di cura, rendendole partecipi delle scelte assistenziali effettuate dai servizi socio-sanitari che hanno in carico il loro caro. Fondamentali sono poi un'informazione e una formazione adeguata, nonché un orientamento dei servizi disponibili sul territorio. L'articolo 1 del presente disegno di legge prevede dunque il riconoscimento della figura del *caregiver* familiare come risorsa volontaria dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari territoriali di assistenza alla persona e la valorizzazione dell'assistenza domiciliare della persona.

L'articolo 2 definisce normativamente la figura del *caregiver* familiare, specificando

come lo stesso operi all'interno di un piano assistenziale individualizzato svolgendo assistenza gratuita per una persona cara non in grado di alimentarsi, deambulare e compiere gli atti quotidiani della vita senza l'aiuto permanente di un accompagnatore.

Il successivo articolo 3 elenca le attività dell'opera prestata volontariamente dal *caregiver* familiare, il quale assicura cura e supporto nell'ambiente domestico, assiste la persona cara sostenendone anche il benessere psichico e, ove possibile, la vita di relazione, rapportandosi con i soggetti coinvolti nel trattamento sanitario e svolgendo le pratiche amministrative necessarie.

L'articolo 4 disciplina il rapporto del *caregiver* con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari; in particolare si prevede come tali soggetti si possano relazionare con il *caregiver* familiare relativamente alle problematiche della persona assistita, ai suoi bisogni e alle cure necessarie, in parziale deroga a quanto previsto dal codice in materia di protezione dei dati personali, di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196.

Gli articoli 5 e 6 disciplinano il ruolo chiave delle regioni, dei comuni e delle aziende sanitarie locali nel supporto del *caregiver* familiare e nella predisposizione di una rete di sostegno allo stesso, individuandone gli elementi essenziali. Fra questi compiti assumono particolare importanza l'attività di informazione, orientamento e affiancamento al *caregiver* familiare per l'accesso ai servizi necessari ai fini assistenziali e la formazione finalizzata al corretto e sicuro svolgimento del lavoro di cura, nonché la possibilità di usufruire di aiuti concreti, come l'assegno di cura o altri contributi economici.

Non meno importante è poi la prevista attività di sostegno, attuabile anche attraverso supporto psicologico, reti solidali e gruppi di mutuo-aiuto, finalizzata a evitare l'isolamento e il rischio patologico di *stress* e *burnout* che possono colpire i soggetti che eser-

citano attività continuativa di cura domiciliare.

Il successivo articolo 7 disciplina il riconoscimento delle competenze naturalmente maturate dal *caregiver* familiare attraverso il lavoro di cura della persona cara. Il tempo utilizzato e le risorse impiegate per l'assistenza al proprio caro hanno spesso come conseguenza la perdita di opportunità lavorative e la concreta difficoltà a riposizionarsi efficacemente sul mercato del lavoro una volta terminata l'attività di cura domiciliare.

Per ovviare a questa penalizzante problematica, l'esperienza maturata dal *caregiver* familiare potrà essere valutata sulla base dei criteri stabiliti dalle regioni per la formalizzazione e la certificazione delle competenze, ovvero come credito formativo per l'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o relativa ad altre figure professionali dell'area socio-sanitaria.

Infine, l'articolo 8 prevede l'assenza di nuovi o ulteriori oneri a carico del bilancio dello Stato per l'attuazione della legge.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Principi generali e finalità)

1. Nell'ambito delle politiche di *welfare* lo Stato riconosce e promuove la solidarietà e la cura familiare come beni sociali, valorizzando in tale prospettiva l'assistenza domiciliare in favore di un congiunto o di un soggetto con il quale si hanno legami affettivi, di seguito denominato «persona cara», in condizioni di non autosufficienza a causa dell'età avanzata, di invalidità o di malattia, consentendogli di permanere presso la propria abitazione anziché essere ospitata in strutture socio-sanitarie.

2. Nel potenziamento delle politiche di sviluppo del *welfare* di comunità e di prossimità lo Stato individua modalità per il riconoscimento, la valorizzazione e l'integrazione della figura del *caregiver* familiare quale risorsa volontaria e informale nella rete dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari e delle reti territoriali di assistenza alla persona.

Art. 2.

(Definizioni)

1. Il *caregiver* familiare è il soggetto che, in ambito non professionale, si prende cura e fornisce assistenza in modo volontario, gratuito, continuativo e responsabile, in favore di una persona cara che non è in grado di alimentarsi, deambulare e compiere gli atti quotidiani della vita senza l'aiuto permanente di un altro soggetto. Il *caregiver* si prende cura delle necessità materiali e relazionali nell'accudimento, avvalendosi, ove

necessario, delle cure e dell'aiuto dei servizi sanitari territoriali, consentendo in tal modo alla persona cara assistita di permanere all'interno del proprio ambiente domestico.

Art. 3.

(Attività del caregiver familiare)

1. Il *caregiver* familiare, nell'ambito della sua attività volontaria e gratuita nei confronti della persona cara assistita:

a) assicura cura e supporto nell'ambiente domestico;

b) aiuta la persona cara nella mobilità, nell'alimentazione, nell'igiene e negli atti essenziali della vita quotidiana;

c) sostiene il benessere psico-fisico e supporta la continuità degli affetti, la socialità e la vita di relazione della persona cara;

d) gestisce e svolge, per conto della persona cara, le pratiche amministrative;

e) si relaziona con i soggetti e con i servizi coinvolti nel trattamento sanitario della persona cara;

f) si integra con gli operatori che forniscono assistenza e cura alla persona cara.

Art. 4.

(Rapporto con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari)

1. I servizi sociali e i servizi delle aziende sanitarie riconoscono la figura del *caregiver* familiare quale risorsa volontaria dei servizi locali di assistenza alla persona e assicurano il sostegno e l'affiancamento necessario per lo svolgimento dell'attività di cura e assistenza.

2. In parziale deroga a 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 sanitari si relazionano e collaborano con il *caregiver* familiare relativamente alle

problematiche della persona cara assistita, ai suoi bisogni e alle cure necessarie, fornendo anche orientamento e informazioni sui criteri di accesso alle prestazioni sociali e sanitarie, nonché sulle diverse opportunità e risorse operanti nel territorio che possono agevolare e alleggerire l'attività di cura e assistenza.

3. Al fine di favorire la permanenza della persona cara assistita al proprio domicilio, il *caregiver* deve essere coinvolto in modo attivo nel percorso di valutazione, definizione e realizzazione del piano assistenziale individualizzato (PAI).

Art. 5.

(Reti di supporto al caregiver familiare)

1. Nell'ambito del sistema integrato dei servizi, i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, nonché le reti di volontariato e di solidarietà territoriale assicurano una rete di supporto al *caregiver* familiare.

2. Gli elementi essenziali della rete di supporto di cui al comma 1 sono i seguenti:

a) il responsabile della persona assistita, che assume nell'ambito del PAI il ruolo di figura di riferimento e di referente del *caregiver* familiare;

b) il medico di medicina generale, che è il referente terapeutico della persona assistita;

c) l'infermiere referente, che nell'ambito del PAI assume le funzioni di *case manager*;

d) i servizi specialistici sanitari, chiamati a intervenire per specifici bisogni e necessità;

e) le reti di volontariato e di solidarietà di vicinato, dove presenti, anche al fine di contrastare rischi di isolamento del *caregiver* familiare.

Art. 6.

*(Interventi di sostegno
al caregiver familiare)*

1. Lo Stato, le regioni, i comuni e le aziende sanitarie locali, in base alle proprie funzioni e competenze, prevedono, nell'ambito della propria programmazione sociale, socio-sanitaria e sanitaria, interventi di sostegno al *caregiver* familiare e in particolare:

a) promuovono 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 sui contributi per la non autosufficienza alle persone assistite domiciliaramente; ai fini dell'erogazione di contributi economici, le ore di assistenza prestate dal *caregiver* familiare sono parificate al lavoro effettuato da assistenti familiari retribuiti o da badanti;

b) promuovono intese e accordi con le associazioni datoriali finalizzati a conciliare la vita lavorativa con le esigenze di cura;

c) favoriscono il pensionamento anticipato dei *caregiver* con particolare riguardo alle donne lavoratrici che sono impossibilitate a occuparsi di una persona cara non autosufficiente e a conciliare con tale attività le proprie esigenze lavorative;

d) curano i programmi di formazione e aggiornamento degli operatori sociali, socio-sanitari e sanitari sui temi legati alla valorizzazione del *caregiver* familiare e sulla comunicazione e collaborazione con gli stessi;

e) garantiscono l'informazione, l'orientamento e l'affiancamento al *caregiver* familiare per l'accesso ai servizi necessari ai fini assistenziali nonché la formazione e l'addestramento finalizzati al corretto e sicuro svolgimento dell'attività di cura e assistenza;

f) favoriscono la domiciliazione delle visite specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento della persona assistita, compati-

bilmente con le necessità organizzative dei servizi sanitari;

g) assicurano il supporto psicologico e relazionale, necessario a evitare l'isolamento e il rischio patologico di *stress* e di *burnout* che possono colpire i *caregiver*, anche attraverso reti solidali e la partecipazione a gruppi di mutuo-aiuto;

h) garantiscono il sollievo di emergenza e di tipo programmato.

Art. 7.

(Riconoscimento delle competenze)

1. Al fine di valorizzare le competenze maturate dal *caregiver* familiare attraverso l'attività di cura e assistenza, nonché di agevolare l'accesso o il reinserimento lavorativo dello stesso al termine di tale attività, l'esperienza maturata in questa attività può essere valutata sulla base dei criteri, delle modalità e delle procedure previsti per la formalizzazione e la certificazione delle competenze, ovvero quale credito formativo per l'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o di altre figure professionali dell'area socio-sanitaria.

Art. 8.

(Clausola di invarianza finanziaria)

1. Dall'attuazione della presente legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio dello Stato.

€ 1,00