



Consiglio Regionale della Campania

Consiglio Regionale della Campania

Prot. SETSG 2015.0001086/P

Del 14/10/2015 15 05 35

Da SETSG PRESCR

Al Signor Presidente della Giunta
Regionale della Campania

Via S. Lucia, n. 81

N A P O L I

Al Presidente della VI, V e II
Commissione Consiliare Permanente

Ai Consiglieri Regionali

UD Studi Legislativi e
Servizio Documentazione

S E D E

**Oggetto: Proposta di legge “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”
(Reg. Gen. n. 74)**

Ad iniziativa dei Consiglieri Flora Beneduce e Armando Cesaro

Depositata in data 07 ottobre 2015

IL PRESIDENTE

VISTO l'articolo 98 del Regolamento interno

A S S E G N A

il provvedimento in oggetto a:

VI Commissione Consiliare Permanente per l'esame;

V e II Commissione Consiliare Permanente per il parere.

Le stesse si esprimeranno nei modi e termini previsti dal Regolamento

Napoli, 14/10/2015

II PRESIDENTE

R. D. A. - 1



Consiglio Regionale della Campania

Proposta di legge “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”.

Ad iniziativa del Consigliere FLORA BENEDEUCE

Flora Beneduce
Annunzio

ATTIVITA' LEG VA
REG. GEN. N. 74



Consiglio Regionale della Campania

RELAZIONE DESCRITTIVA

La proposta di legge introduce norme per il riconoscimento ed il sostegno alle persone che prestano volontariamente cura ed assistenza ad un proprio congiunto comunemente definiti con il termine anglosassone "caregiver".

In Campania l'80% circa delle persone affette da gravi patologie, anziani fragili o non autosufficienti e persone affette da malattie neurodegenerative (tra le più diffuse: Parkinson, Alzheimer, sclerosi laterale amiotrofica) è assistito al proprio domicilio da un familiare, spesso coadiuvato da soggetti per lo più stranieri.

Ad oggi, i caregiver affrontano la malattia che colpisce il proprio caro, assumono decisioni di cura e forniscono assistenza senza essere supportati adeguatamente da una normativa regionale che riconosca ruolo e funzioni. Questi soggetti vedono mutare le aspettative di vita proprie e dei componenti il proprio nucleo familiare, facendo fronte ad un cambiamento di condizione e ruolo professionale a cui spesso corrisponde anche un impoverimento economico correlato ai tempi richiesti per le cure. La sfera relazionale ed amicale del caregiver in molti casi viene completamente annullata aggravando situazioni di stress psico-fisico che non si conciliano con l'assistenza richiesta.

Nell'ambito del processo di valorizzazione delle cure familiari la proposta di legge mira a colmare un vuoto normativo riconoscendo un ruolo chiave al caregiver e alle associazioni che li rappresentano, tenendo conto degli standards e dei sistemi assistenziali europei e nazionali.

La presente PdL prevede interventi della Regione a favore del caregiver familiare, con azioni inserite nella programmazione sociale, socio-sanitaria e il sostegno ai Comuni ed alle ASL. Disciplina la rete di supporto al caregiver costituita dal sistema integrato dei servizi sociali, socio sanitari e sanitari regionali e da reti di solidarietà.

Riconosce le competenze maturate dal caregiver, attribuendo alle stesse un credito per l'accesso ai percorsi formativi finalizzati all'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o di altre figure dell'area sanitaria.

Definisce i compiti della Regione e degli enti locali per la promozione dell'associazionismo dei caregiver, favorendo la partecipazione di rappresentanze associative alla programmazione dei piani di zona distrettuali per la salute e il benessere sociale.



Consiglio Regionale della Campania

RELAZIONE TECNICO - FINANZIARIA

La presente proposta di legge non comporta nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio della regione Campania. Gli interventi a favore del caregiver familiare, indicati nella proposta di legge, rientrano tra obiettivi di pianificazione e programmazione della spesa sanitaria e si attuano attraverso la riprogrammazione delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente.



Consiglio Regionale della Campania

Art. 1 Finalità

1. La Regione Campania 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

1. I servizi sociali dei Comuni e i servizi delle Aziende sanitarie 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 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



Consiglio Regionale della Campania

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 e le Associazioni dei Pazienti e dei familiari promuovono iniziative di sensibilizzazione, 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, attraverso le associazioni di pazienti e familiari più rappresentative, 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, gli affiancamenti e/o le sostituzioni 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. La Regione, nei limiti delle risorse disponibili nell'ambito della pianificazione e riprogrammazione della spesa sanitaria:

a) prevede, nell'ambito della propria programmazione sociale, socio-sanitaria e sanitaria, azioni a supporto del caregiver familiare anche attraverso il sostegno alle Associazioni dei pazienti e dei familiari con comprovata esperienza, ai Comuni ed alle ASL per la realizzazione delle previsioni di cui al comma 2;

b) promuove forme di sostegno economico attraverso l'erogazione dell'assegno di cura, distribuito senza alcuna differenziazione tra le varie patologie croniche ed in percentuale equa, rispetto al budget assegnato, 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;



Consiglio Regionale della Campania

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 le Associazioni dei pazienti e dei familiari sulla scorta di buone prassi già esistenti 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 familiari e sulla relazione e comunicazione con gli stessi.

2. I Comuni e le ASL, nei limiti delle risorse disponibili e unitamente alle Associazioni di pazienti e familiari, assicurano al caregiver familiare:

- a) l'informazione, l'orientamento e l'affiancamento nell'accesso ai servizi necessari ai fini assistenziali attraverso sportelli - front office, sezioni sui portali con liste FAQ, e numeri verdi - predisposti da ogni Azienda sanitaria locale della Regione Campania ;
- b) la formazione e l'addestramento finalizzati al corretto svolgimento del lavoro di cura con corsi gratuiti tenuti da medici, psicologi e assistenti sociali attivati periodicamente in ogni Azienda sanitaria locale;
- 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 organizzati dalle Associazioni dei 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 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:

- 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) le Associazioni dei pazienti e dei loro familiari 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.



Consiglio Regionale della Campania

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 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 dell'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 Campania istituisce il "Caregiver day", da celebrarsi ogni anno l'ultimo sabato del mese di maggio, con la collaborazione degli enti locali e delle Aziende sanitarie e delle Associazioni dei pazienti e dei loro familiari, 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

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.

Art. 9

Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo alla pubblicazione sul Bollettino Ufficiale della Regione Campania.