

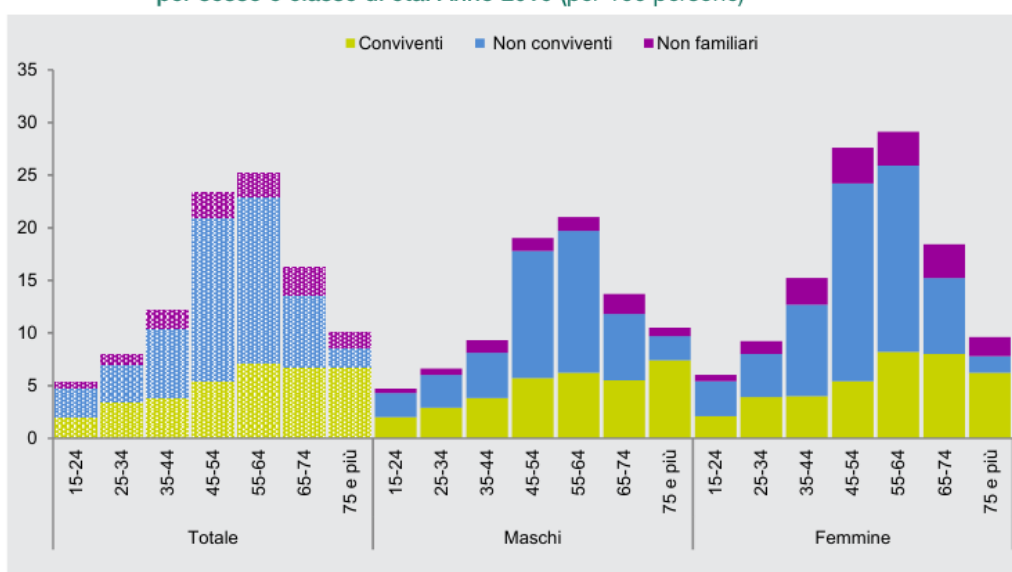
## Memoria relativa a proposte per una legge di riconoscimento, valorizzazione e tutela del Caregiver familiare

### Considerazioni:

E' essenziale pervenire al riconoscimento e valorizzazione sociale del lavoro di cura familiare a lungo termine, in quanto funzione insostituibile per le persone assistite, per lo Stato e la società in termini più complessivi.

Una funzione, quella di caregiver familiare, determinata da ragioni affettive, basata sulla volontarietà e gratuità ricoperta – come evidenziato nel rapporto di ricerca EHIS, da oltre 7 milioni di persone di età compresa tra i 15 anni e gli over 65 (13,5% della popolazione) di cui il 29,6% con importante carico assistenziale in convivenza e non, con significative connotazioni di genere.

**Persone di 15 anni e più che prestano assistenza almeno una volta a settimana a persone con problemi di salute dovuti all'invecchiamento o a patologie croniche, per sesso e classe di età. Anno 2019 (per 100 persone)**



Fonte: Istat, Indagine europea sulla salute

Una funzione che si declina già a partire dalla diagnosi, accompagnando e sostenendo il percorso di vita e il divenire del fabbisogno assistenziale della persona cara per molti anni (mediamente 12-15 anni) se non per tutta la vita e con pesanti impatti sul caregiver.

Impatti psicoemotivi, fisici relazionali, lavorativi, economici che spesso determinano burn out, isolamento, solitudine, impoverimento, problemi di salute connessi allo stress cronico e che richiedono azioni di prevenzione, di empowerment, di sostegno diretto..

Ma per alleggerire realmente il peso di cura del caregiver, occorre altresì:

- uno strutturale rafforzamento degli interventi rivolti direttamente alla persona assistita da parte della rete integrata dei servizi pubblici territoriali, nonché politiche ed azioni a sostegno di percorsi di vita indipendente per persone disabili;
- una azione comunitaria di accompagnamento e inclusione sociale del caregiver e della persona assistita durante la cura e dopo la cura. Ciò sia sostenendo il rientro del caregiver in contesti relazionali, di inclusione sociale, di accesso e/ o rientro al mercato del lavoro, sia mettendo in campo costruttive azioni per il dopo di noi;
- una integrazione del caregiver, come componente non professionale. Nella rete di interventi previsti dalle leggi di riforma per persone disabili e/o non autosufficienti,
- una declinazione degli specifici bisogni del caregiver nell'ambito delle politiche educative, di conciliazione, di pari opportunità, di politiche attive per il lavoro, previdenziali e fiscali nonché nella autonoma contrattazione tra le parti sociali.

Occorre altresì mettere in campo a livello territoriale dei sostegni e degli interventi di carattere trasversale funzionali ad una pluralità di caregiver (es. sportelli informativi, gruppi di automutuoaiuto, attività di educational care, punti di ascolto...) così come interventi personalizzati cioè connessi alla specificità della relazione di cura, al carico e alla continuità assistenziale (es formazione e addestramento in situazione, interventi di sollievo, sostegno psicologico diretto...)

Carico e funzioni che non possono essere rilevati una tantum, ma identificati in itinere in quanto correlati ad es all'evolversi delle patologie e dell'intensità assistenziale.

Bisogni che devono trovare esplicitazione nell'ambito del piano assistenziale individuale o del progetto di vita ( attraverso l'ascolto e ad es.strumenti di rilevazione dello stress, della fatica psico-fisica, del fabbisogno informativo, formativo, di sollievo...) e tradotti in azioni e interventi in grado di mantenere condizioni, opportunità e qualità di vita di chi si prende cura. .

Come le trasformazioni demografiche e le analisi sociali evidenziano, la cura a lungo termine non si esplica esclusivamente da parte di figure genitoriali, da coniugi o componenti la rete parentale, ma - in particolare nel contesto di anziani soli, così come in percorsi di vita indipendente di adulti con disabilità- anche da parte di figure con comprovata relazione affettiva o amicale (vedi in tal senso la legge sul caregiver della Regione Friuli Venezia Giulia)

Per questo riteniamo che la definizione del caregiver familiare debba essere estesa, rispetto a quanto previsto dal Comma 255, Art 1 della L.205/17 alla comprovata relazione amicale e non vincolata alla convivenza (attualmente non presente nel Comma 255).

Per quanto inerente la procedura di riconoscimento del caregiver, fatte salve modalità uniformi a livello nazionale e previo assenso della persona assistita, si propone che essa avvenga in connessione informatica con INPS (così da consentire base dati e relative azioni di monitoraggio a livello nazionale) ma effettuata dai servizi territoriali competenti per la presa in carico, la stesura e aggiornamento del PAI/ Progetto di vita, in ottica di prossimità e continuità relazionale con il caregiver e la persona assistita.

Per quanto riguarda i sostegni si evidenzia che l'Organizzazione Mondiale della Sanità – sezione Europa – sottolinea che i bisogni dei caregiver devono essere presi in considerazione, in una fase precoce e

che una valutazione dei servizi sui bisogni dei caregiver familiari dovrebbe concentrarsi sui punti seguenti: (1) qualità dell'informazione, permettendo una scelta informata quando si assumono compiti di cura, (2) azione di sostegno per prevenire e trattare problemi fisici, mentali ed emozionali, incluso accesso a momenti di sollievo e a cura formale, (3) formazione al ruolo, agli aspetti pratici della cura e alla gestione delle implicazioni emotive.

Nel richiamare l'importanza di azioni preventive (di norma passano anni -difficili, dolorosi carichi di paure ed incertezze tra la diagnosi relativa alla condizione di salute dell'assistito e la sua certificazione formale con il riconoscimento ai sensi del art.3 comma 3 della L.104 o dell'indennità di accompagnamento) si richiama l'esigenza di attivare a livello territoriale servizi a bassa soglia: di accesso come supporti informativi, orientamento sulle opportunità nell'accesso a servizi assistenziali e alla conciliazione, sostegno alla comprensione del ruolo, sostegno psicologico attraverso momenti di condivisione e confronto tra pari...).

## **TUTTO CIO' PREMESSO SI PROPONE QUANTO SEGUE**

### **Finalità:**

Lo Stato riconosce, tutela, valorizza il caregiver familiare in quanto:

- risorsa chiave, non professionale, di sostegno all'assistito nelle funzioni di cura a lungo termine,
- componente informale e risorsa della rete dei servizi territoriali sociali, sociosanitari e sanitari,
- figura di valore sociale ed economico per l'intera collettività.

e ne salvaguarda il benessere psicofisico, la conciliazione con lo studio ed il lavoro, il diritto alla salute e alle pari opportunità.

### **Definizione :**

Il caregiver familiare è la persona che – con l'assenso della persona assistita ovvero di chi ne esercita la tutela- responsabilmente assiste e si prende cura:

- del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76,

- o, anche non convivente, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado, oppure di una persona i con cui abbia comprovata relazione affettiva o amicale

che,

a causa di malattia, anche oncologica, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé

- sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della medesima legge n. 104 del 1992 o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18.

## **Ruolo**

il caregiver familiare:

-si prende cura e assiste la persona nell'ambiente domestico, nelle attività di base della vita quotidiana e in quelle strumentali, nella vita di relazione, nella mobilità, nell'assolvimento di pratiche burocratico-amministrative;

-partecipa alla valutazione multidimensionale della persona assistita, nonché all'elaborazione del PAI/Progetto di vita e, per le attività di competenza, -alla sua realizzazione.

- si rapporta con gli operatori del sistema dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari secondo il progetto personalizzato, segnalando mutate esigenze della persona assistita o proprie, richiedenti modifiche del piano personalizzato.

– si rapporta al medico di base o al pediatra di libera scelta per quanto inerente le cure.

### **Procedura di riconoscimento:**

Il riconoscimento della figura del caregiver familiare avviene, -previa acquisizione del consenso della persona che necessita di assistenza ovvero di chi ne esercita la tutela- nell'ambito del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari delle Regioni e delle Province Autonome di Trento e Bolzano, da parte del Servizio competente per la valutazione multidimensionale dei bisogni e della predisposizione del piano assistenziale individuale/progetto di vita.

Nell'ambito del piano assistenziale individuale/progetto di vita, devono essere esplicitate le attività/interventi di competenza di operatori professionali e quelli di competenza del caregiver.

In apposita sezione del piano personalizzato devono essere esplicitati i bisogni ed i supporti forniti al caregiver familiare per l'esplicazione del proprio ruolo in termini di qualità assistenziale verso la persona ricevente cura e mantenimento del proprio benessere psico-fisico.

Il riconoscimento può essere revocato per volontà del caregiver, per assenza di consenso da parte della persona assistita o per comprovata inadempienza rispetto al perseguimento del benessere e della volontà della persona assistita.

### **Tutele e sistemi dei sostegni.**

Le tutele e i sostegni a favore del caregiver familiare concernono:

- informazione puntuale ed esauriente, previo consenso della persona assistita o di chi ne esercita la tutela, da parte dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari competenti, sui bisogni e le problematiche assistenziali e di cure, sui criteri di accesso ai servizi territoriali, sulle opportunità e risorse a sostegno della cura e sull'accesso a servizi di incontro e selezione di domanda e offerta di lavoro di cura;
- opportunità di formazione sulle tematiche della cura e sul ruolo a fini di empowerment e tutela del proprio benessere e di quello della persona assistita, addestramento in situazione per un corretto espletamento assistenziale degli ambiti di competenza e gestione degli aspetti emozionali propri e dell'assistito;

- supporto psicologico diretto e/o nell'ambito di gruppi di auto mutuo aiuto, al fine di sostenere il caregiver nella ricerca e mantenimento del benessere e dell'equilibrio personale e familiare e per prevenire i rischi psico-fisici di malattia connessi a stress cronico;
- interventi periodici di sollievo concertati con il caregiver, avvalendosi di personale competente per la sostituzione di ruolo in contesto domiciliare o in contesto semiresidenziale o residenziale;
- sostituzione con il caregiver secondario se esplicitato nella procedura di riconoscimento (vedi DM 105/2022) e/o con personale dedicato, in situazioni di emergenza o malattia che siano oggettivo impedimento all'attività assistenziale da parte del caregiver come esplicitato nel piano personalizzato della persona assistita;
- coinvolgimento in reti solidali ad integrazione dei servizi garantiti dalle reti istituzionali al fine di ridurre la solitudine del caregiver e promuovere un tessuto sociale di supporto per la compagnia, relazione e inclusione sociale della persona assistita;
- promozione di intese e accordi tra le parti sociali tesi a favorire la conciliazione dell'attività lavorativa con le esigenze di cura, nonché di opportunità nell'ambito di interventi di welfare aziendale;
- riconoscimento, validazione nonché certificazione delle competenze maturate nell'esperienza di cura al fine di un migliore inserimento o reinserimento del mercato del lavoro anche attraverso percorsi dedicati .

N.B Per gli aspetti di natura lavorativa, previdenziale e fiscale si evidenzia (vedi confronto che ha caratterizzato la discussione nelle commissioni in cui erano incardinati i DdL sul caregiver nelle precedenti legislature) l'importanza di inserire nel testo della legge il riferimento esplicito alle specificità di ruolo, da declinare nell'ambito dei rispettivi provvedimenti e/o tavoli di concertazione (vedi ad es. definizione di lavoro usurante, APE social caregiver, massimali di contributi figurativi riconoscibili, deducibilità fiscale delle spese assistenziali .....).

Ringraziando per l'attenzione e l'opportunità, si rimane a disposizione per qualsivoglia elemento di merito.

15/02/2024

**CARER ETS**  
**Associazione Caregiver Familiari**  
 Via Lenin, 55 41012 Carpi (MO)  
 Tel. 059645421 Fax 059645087  
 Cod. Fiscale 90036010362  
 e-mail: [info@associazione-carer.it](mailto:info@associazione-carer.it)  
[www.associazione-carer.it](http://www.associazione-carer.it)