

APPROVATA ALLI UNANIMITA'
SEDUTA 31 LUGLIO 2025

Proposta di legge 236

Disposizioni per la promozione ed il riconoscimento della figura del caregiver familiare

Sommario

Preambolo

Art. 1 - Finalità

Art. 2 - Ruolo del caregiver familiare

Art. 3 - Rapporto con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari del sistema regionale

Art. 4 - Rete di sostegno al caregiver familiare nell'ambito del sistema integrato dei servizi sociali

Art. 5 - Il servizio regionale di supporto al caregiver familiare

Art. 6 - Interventi di promozione a favore del caregiver familiare

Art. 7 - Clausola valutativa

Art. 8 - Norma finanziaria

Preambolo

Il Consiglio regionale

Visto l'articolo 117, comma quarto, della Costituzione;

Visto l'articolo 4, comma 1, lettera c) dello Statuto;

Vista la legge 27 dicembre 2017, n. 205 (Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020), e in particolare l'articolo 1, comma 255;

Visto il decreto legislativo 15 marzo 2024, n. 29 (Disposizioni in materia di politiche in favore delle persone anziane, in attuazione della delega di cui agli articoli 3, 4 e 5 della legge 23 marzo 2023, n. 33);

Visto il decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62 (Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato);

Vista la legge regionale 24 febbraio 2005, n. 40 (Disciplina del servizio sanitario regionale);

Vista la legge regionale 24 febbraio 2005, n. 41 (Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale);

Vista la legge regionale 18 dicembre 2008, n. 66 (Istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza);

Considerato quanto segue:

1. La regione Toscana, come altre regioni, adotta iniziative finalizzate a promuovere la conoscenza e la divulgazione della figura del caregiver familiare, riconoscendone il valore sociale, nonché a rafforzare la rete dei servizi presenti sul territorio a supporto di tale figura, anche in accordo con le associazioni **che supportano i caregiver e le famiglie**, nonché con le associazioni di pazienti;
2. Il caregiver familiare, in coerenza con il progetto di assistenza individualizzato (PAI) o con il progetto di vita, dà vita alla relazione di cura nel modo che ritiene più appropriato, in relazione alla situazione di bisogno della persona assistita e svolge i seguenti compiti:

- a) assiste e si prende cura della persona con disabilità e non autosufficiente, in modo continuativo **in relazione alle esigenze dell'assistito, favorendone** la permanenza al domicilio e il mantenimento delle relazioni affettive;
- b) aiuta la persona assistita nel disbrigo delle pratiche amministrative, rapportandosi ed integrandosi con gli operatori del sistema dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari professionali;
3. La rete di welfare locale, del quale il caregiver familiare costituisce parte integrante, gli assicura supporto ed affiancamento necessari a sostenerne la qualità dell'assistenza;
4. La rete di sostegno al caregiver, costituita dal sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari e da reti di solidarietà, trova piena realizzazione nel raccordo con le aziende unità sanitarie locali, le zone distretto, le società della salute ed i comuni;
5. Le aziende unità sanitarie locali, le zone distretto, le società della salute, i comuni e la Regione promuovono iniziative ed individuano strumenti di sensibilizzazione, informazione ed orientamento finalizzati a sostenere il ruolo del caregiver familiare;
6. La Regione, tramite il Centro di ascolto regionale, fornisce un servizio telefonico di orientamento, supporto e informazione, finalizzato a sostenere il caregiver familiare nei suoi compiti di supporto e cura della persona assistita per prevenire l'accrescimento del carico assistenziale e contrastare i rischi di isolamento e solitudine;

Approva la presente legge

Art. 1

Finalità

1. La Regione valorizza i caregiver familiari **individuati nei soggetti di cui** all'articolo 1, comma 255 della legge 27 dicembre 2017, n. 205 (Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020) e ne riconosce il ruolo di componenti informali della rete di assistenza alla persona e di figure cardine del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, in conformità al principio di solidarietà sociale di cui all'articolo 2, comma 1, lettera c) della legge regionale 24 febbraio 2005, n. 41 (Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale) nonché dei principi di valorizzazione delle capacità e delle risorse della persona, di adeguatezza, appropriatezza e personalizzazione degli interventi e di sostegno all'autonomia delle persone con disabilità e non autosufficienti, ai sensi dell'articolo 3, comma 1 della medesima l.r. 41/2005.

2. La Regione riconosce il valore sociale ed economico connesso ai rilevanti vantaggi che l'intera collettività trae dalla loro opera.

Art. 2

Ruolo del caregiver familiare

1. Il caregiver familiare opera in modo **volontaristico, non retribuito** e responsabile nell'ambito del progetto di assistenza individualizzato (PAI) di cui all'articolo 12 della legge regionale 18 dicembre 2008, n. 66 (Istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza) o del progetto di vita, **di cui all'articolo 12 bis della medesima l.r. 66/2008**, in coerenza con il percorso assistenziale personalizzato di cui all'articolo 7 della l.r. 41/2005.

2. Il caregiver familiare è coinvolto dai competenti servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, come parte integrante, nelle attività relative alla valutazione multidimensionale della persona con disabilità e non autosufficiente, con particolare riferimento alla definizione del PAI o del progetto di vita.

Art. 3

Rapporto con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari del sistema regionale

1. I servizi sociali, socio-sanitari e sanitari riconoscono il caregiver familiare come un elemento della rete del welfare locale e gli assicurano il supporto e l'affiancamento necessari a sostenerne la qualità dell'opera di assistenza prestata.
2. **Il caregiver familiare riceve informazioni e orientamento sui diritti alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie e di continuità assistenziale nonché sulle modalità per accedere ad esse attraverso i punti unici di accesso di cui all'articolo 10, comma 1 della l.r. 66/2008.**
3. Nel rispetto della normativa in materia di protezione dei dati personali, i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, previo consenso dell'assistito ovvero **dei soggetti di cui all'articolo 10, comma 1, della l.r. 41/2005**, forniscono al caregiver familiare un'informazione puntuale ed esauriente sulle problematiche della persona assistita, sui bisogni assistenziali e le cure necessarie, sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie, nonché sulle diverse opportunità e risorse operanti sul territorio che possono essere di sostegno all'assistenza e alla cura.
4. Nell'ambito delle proprie competenze, le aziende unità sanitarie locali, le zone distretto, le società della salute, i comuni e la Regione promuovono iniziative ed individuano strumenti di sensibilizzazione, informazione ed orientamento finalizzati a sostenere il ruolo del caregiver familiare.
5. Il caregiver familiare, di propria iniziativa o a seguito di proposta da parte del servizio sociale, socio-sanitario o sanitario, esprime in modo libero e consapevole la disponibilità a svolgere la propria attività volontaria di assistenza e cura, nell'ambito del PAI o del progetto di vita, anche avvalendosi 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, **anche alla luce delle mutate condizioni psicofisiche e di salute del caregiver stesso**, attraverso la tempestiva revisione del PAI o del progetto di vita.
6. Allo scopo di favorire il mantenimento della persona assistita al proprio domicilio, il caregiver familiare, previo consenso della persona cara assistita o di chi ne esercita la rappresentanza legale, deve essere coinvolto in modo attivo nel percorso di valutazione, definizione e realizzazione del PAI o del progetto di vita, e assume gli impegni che lo riguardano, concordati nello stesso PAI o nel progetto di vita.
7. 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

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 **referente per il coordinamento operativo**, nell'ambito del PAI, o il **referente per l'attuazione del progetto di vita**, 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, che nell'ambito del PAI o del progetto di vita, 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 che supportano i caregiver e le famiglie;**
- e) il volontariato, **gli enti del Terzo settore e gli altri soggetti della rete** di solidarietà e prossimità, che rappresentano un'ulteriore risorsa eventualmente da attivare per arricchire il PAI o il progetto di vita, e contrastare i rischi di isolamento del caregiver familiare.

Art. 5

Il servizio regionale di supporto al caregiver familiare

1. La Regione, tramite il Centro di ascolto regionale, fornisce un servizio telefonico di orientamento, supporto e informazione, finalizzato a sostenere il caregiver familiare nei suoi compiti di supporto e cura della persona cara per prevenire l'accrescimento del carico assistenziale e contrastare i rischi di isolamento e solitudine.
2. Il servizio di cui al comma 1 consiste:
 - a) nelle attività di informazione ed orientamento riguardanti gli interventi, i servizi e le opportunità che possono essere offerti dalla rete integrata del territorio di riferimento;
 - b) nel supporto psicologico per il mantenimento del benessere e dell'equilibrio personale e familiare.
3. **Nei casi più complessi il caregiver familiare è informato ed orientato verso l'associazionismo, le reti solidali del territorio nonché i gruppi di mutuo aiuto di caregiver familiari, affinché possano essere attivate risposte di prossimità calibrate su bisogni specifici e sulla conoscenza diretta delle situazioni.**

Art. 6

Interventi di promozione a favore del caregiver familiare

1. La Regione adotta iniziative per promuovere la conoscenza e la divulgazione della figura del caregiver familiare, nonché della rete dei servizi presenti sul territorio a supporto dei compiti del caregiver, anche in accordo con le associazioni **che supportano i caregiver e le famiglie**, nonché con le associazioni di pazienti.
2. La Regione, anche in raccordo con le aziende unità sanitarie locali, le zone distretto, le società della salute ed i comuni, promuove iniziative di informazione, valorizzazione e programmi di aggiornamento sul ruolo del caregiver, rivolte agli operatori del sistema dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari, anche ai fini del consolidamento delle relazioni previste dall'articolo 3.
3. La Regione può inoltre:
 - a) **promuovere** 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 o del progetto di vita, per la copertura degli infortuni o della responsabilità civile collegati all'attività prestata;
 - b) promuovere intese ed accordi con le associazioni datoriali, tesi ad una maggiore flessibilità oraria che permetta di conciliare la vita lavorativa con le esigenze di cura.
4. La Regione e gli enti locali promuovono, a livello regionale e locale, **le associazioni che supportano i caregiver e le famiglie** e ne favoriscono la partecipazione al processo di programmazione sanitaria e sociale integrata in ambito regionale e locale, in coerenza con l'articolo 3, comma 1, lettera i) della l.r. 41/2005.
5. **La Regione, anche mediante l'attivazione di percorsi di co-progettazione di cui all'articolo 11 della legge regionale 22 luglio 2020, n. 65 (Norme di sostegno e promozione degli enti del**

Terzo settore toscano), sostiene progetti realizzati dai soggetti del Terzo Settore, finalizzati all'attivazione di reti solidali e di gruppi di mutuo aiuto a favore dei caregiver familiari.

6. La Giunta regionale, con deliberazione da approvarsi entro sei mesi dall'entrata in vigore della presente legge, disciplina le modalità ed i criteri per l'attuazione di quanto previsto dal comma 5.

Art. 7

Clausola valutativa

1. Il Consiglio regionale valuta l'attuazione della presente legge ed i risultati da essa ottenuti in termini di promozione della figura del caregiver familiare anche ai fini dell'eventuale revisione della legge stessa. A tal fine, entro un anno dall'entrata in vigore della legge e successivamente con cadenza biennale, la Giunta regionale trasmette alla commissione consiliare competente una relazione che fornisce in forma sintetica le seguenti informazioni:

- a) il numero dei caregiver familiari e la loro distribuzione sul territorio regionale;
- b) le attività di orientamento, supporto ed informazione al caregiver familiare fornite attraverso il Centro di ascolto regionale;
- c) le iniziative di supporto, e la loro distribuzione sul territorio regionale, realizzate dai soggetti della rete dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, anche in collaborazione con l'associazionismo;
- d) le informazioni utili ad evidenziare l'inserimento del caregiver familiare nel progetto assistenziale e le eventuali difficoltà riscontrate nello svolgimento dell'attività del caregiver;
- e) le eventuali criticità emerse nell'attuazione della legge.

2. La relazione di cui al comma 1 è illustrata nella commissione consiliare competente, alla presenza delle associazioni che supportano i caregiver e le famiglie e degli altri soggetti a vario titolo interessati.

Art. 8

Norma finanziaria

1. Per l'attuazione di quanto previsto dall'articolo 5, è stimata la spesa di euro 75.000,00 per ciascuna annualità 2025, 2026 e 2027 cui si fa fronte con gli stanziamenti della Missione 13 "Tutela della Salute", Programma 01 "Servizio Sanitario Regionale - finanziamento ordinario corrente per la garanzia dei LEA", Titolo 1 "Spese correnti" del bilancio di previsione 2025-2027.

2. Per l'attuazione di quanto previsto dall'articolo 6, comma 5, è autorizzata la spesa di euro 100.000,00 per ciascuna annualità 2025, 2026 e 2027, cui si fa fronte con gli stanziamenti della Missione 12 "Diritti sociali, politiche sociali e famiglia", Programma 05 "Interventi per le famiglie", Titolo 1 "Spese correnti" del bilancio di previsione 2025-2027.

3. Al fine della copertura della spesa di cui al comma 2, al bilancio di previsione 2025-2027 sono apportate le seguenti variazioni di uguale importo rispettivamente per competenza e cassa e di sola competenza:

Anno 2025

- in diminuzione, Missione 20 "Fondi e accantonamenti", Programma 03 "Altri fondi", Titolo 1 "Spese correnti", per euro 100.000,00;
- in aumento, Missione 12 "Diritti sociali, politiche sociali e famiglia", Programma 05 "Interventi per le famiglie", Titolo 1 "Spese correnti", per euro 100.000,00.

Anno 2026

- in diminuzione, Missione 20 "Fondi e accantonamenti", Programma 03 "Altri fondi", Titolo 1 "Spese correnti", per euro 100.000,00;
- in aumento, Missione 12 "Diritti sociali, politiche sociali e famiglia", Programma 05 "Interventi per le famiglie", Titolo 1 "Spese correnti", per euro 100.000,00.

Anno 2027

- in diminuzione, Missione 20 "Fondi e accantonamenti", Programma 03 "Altri fondi", Titolo 1 "Spese correnti", per euro 100.000,00;
- in aumento, Missione 12 "Diritti sociali, politiche sociali e famiglia", Programma 05 "Interventi per le famiglie", Titolo 1 "Spese correnti", per euro 100.000,00.

4. Dall'attuazione di quanto previsto agli articoli da 1 a 4 nonché all'articolo 7 non derivano nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale.

5. Agli oneri per gli esercizi successivi si fa fronte con legge di bilancio.

PDL 236 relazione illustrativa

Nell'ordinamento nazionale il profilo del caregiver è stato riconosciuto e delineato per la prima volta dalla legge di bilancio 2018 (articolo 1, commi 254-256, legge n. 205 del 2017), che al comma 255 lo definisce come persona che assiste e si prende cura di specifici soggetti.

Con tale termine (letteralmente "prestatore di cura") è infatti individuata la persona responsabile di un altro soggetto dipendente, anche con disabilità, di cui si prende cura in un ambito domestico. Il caregiver familiare, in genere un familiare di riferimento per la persona che necessita di cura, si distingue dal caregiver professionale rappresentato da un assistente familiare che accudisce la persona non-autosufficiente, sotto la verifica, diretta o indiretta, di un familiare.

La presente proposta di legge ha la finalità di favorire la promozione e la diffusione della figura del caregiver familiare, elemento di fondamentale rilevanza all'interno della rete del welfare locale.

Il caregiver familiare svolge i seguenti compiti:

- a) assiste e si prende cura della persona con disabilità e non autosufficiente, in modo continuativo, garantendole la permanenza al domicilio e il mantenimento delle relazioni affettive;
- b) aiuta la persona assistita nel disbrigo delle pratiche amministrative, rapportandosi ed integrandosi con gli operatori del sistema dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari professionali;

A supporto del caregiver opera la rete di sostegno, costituita dal sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari e da reti di solidarietà, che interagisce con il caregiver e lo coinvolge nei percorsi per la definizione e attuazione del progetto di assistenza individualizzato (PAI) o del progetto di vita, nel caso di persona con disabilità.

Le aziende unità sanitarie locali, le zone distretto, le società della salute, i comuni e la Regione promuovono iniziative ed individuano strumenti di sensibilizzazione, informazione ed orientamento finalizzati a sostenere il ruolo del caregiver familiare.

La legge persegue altresì l'obiettivo di riconoscere e tutelare i bisogni dello stesso caregiver attraverso la definizione di interventi e di azioni di supporto allo stesso e l'integrazione della sua attività dentro il sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari assicurati da aziende unità sanitarie locali, zone distretto, società della salute e comuni.

Articolato

L'articolo 1 stabilisce la finalità della proposta di legge, relativa alla promozione e valorizzazione della figura del caregiver familiare, riconoscendone il ruolo di componente informale della rete di assistenza alla persona e di figura cardine del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari.

L'articolo 2 definisce il ruolo del caregiver familiare, come colui che opera in modo **volontaristico non retribuito**, e responsabile nell'ambito del progetto di assistenza individualizzato (PAI) o del progetto di vita, nel caso di persona con disabilità. Egli è coinvolto attivamente dai servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, nelle attività relative alla valutazione multidimensionale della persona con disabilità e non autosufficiente, con particolare riferimento alla definizione del PAI o del progetto di vita.

L'articolo 3 ricorda che il caregiver familiare è un elemento cruciale all'interno della rete del welfare locale e ne prevede il coinvolgimento nella definizione e nella valutazione del PAI o progetto di vita: i competenti servizi sociali, sanitari e socio sanitari gli assicurano supporto e affiancamento necessari a sostenerne la qualità dell'opera di assistenza, inoltre Regione, Aziende sanitarie ed enti locali promuovono iniziative ed individuano strumenti di sensibilizzazione, informazione ed orientamento finalizzati a sostenerne il ruolo.

L'articolo 4 individua gli elementi che costituiscono la rete di sostegno al caregiver familiare: il referente del caso, il medico di medicina generale, i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, nonché il volontariato.

L'articolo 5 prevede che il Centro di Ascolto Regionale - istituito con delibera di Giunta regionale n. 88 del 9 febbraio 2009 e in ultimo riorganizzato attraverso la delibera di Giunta regionale n. 214 del 6 marzo 2023 - fornisca al caregiver familiare un servizio telefonico di informazione ed orientamento ed un supporto psicologico necessario per mantenere il benessere e l'equilibrio personale nel prestare assistenza al proprio familiare.

L'articolo 6 descrive gli interventi della Regione per promuovere la conoscenza e la divulgazione della figura del caregiver familiare e le iniziative di informazione, valorizzazione e di aggiornamento sul ruolo del caregiver, rivolte agli operatori del sistema dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari. **La Regione sostiene progetti realizzati dai soggetti del Terzo settore finalizzati all'attivazione di reti solidali e di gruppi di mutuo aiuto a favore dei caregiver familiari anche mediante l'attivazione di percorsi di co-progettazione di cui all'articolo 11 della l.r. 65/2020.**

L'articolo 7 individua i contenuti della clausola valutativa e **l'articolo 8** stanZIA le risorse per l'attuazione della legge.