

PROPOSTA DI LEGGE N.

Presentata dai consiglieri

**DA GIAU, BOLZONELLO, CONFICONI, COSOLINI, GABROVEC,
IACOP, MARSILIO MORETTI, RUSSO, SANTORO, SHAURLI**

<< Disposizioni per il riconoscimento, la valorizzazione e il sostegno dei *caregiver* familiari >>

Presentata il 08/10/2020

Signor Presidente, gentili colleghe e colleghi Consiglieri,

sottoponiamo all'attenzione del Consiglio regionale, dopo averla elaborata e condivisa con diversi soggetti direttamente coinvolti, questa proposta di legge per il riconoscimento, la valorizzazione, il sostegno dei *caregiver* familiari, di coloro cioè che spendono una parte, a volte molto lunga, della loro vita ad assistere propri famigliari o conoscenti, minati in diverso grado nella salute e nell'autonomia di vita, a causa di invecchiamento, patologie anche croniche, infermità, disabilità.

È significativo che sia questo vocabolo inglese ad essere entrato ormai nell'uso comune, prima si potesse avere un riconoscimento compiuto per legge nel nostro Paese, e che sia ormai difficile sostituirlo con l'apposizione "prestatore di cura" pur nella grande ricchezza semantica che il termine cura ha anche nella lingua italiana. Non è fuori luogo ritenere che sia proprio il profondo radicamento dell'assistenza ad anziani e malati nella cultura familiare italiana che, per tanto tempo, ha fatto pensare a questo come ad un impegno naturale e scontato, sottovalutandone peso ed importanza per la collettività dal punto di vista sociale, sanitario, economico e trascurando le tante complesse ricadute sul piano personale.

Nonostante negli ultimi anni l'azione preziosa di molte associazioni abbia sollevato l'attenzione su queste persone, il quadro preciso della realtà numerica e delle diverse situazioni dei *caregiver* non è noto in tutta la sua interezza. Ricerche di Istat, Regioni, associazioni nazionali lo stimano riguardare circa 8 milioni di persone che ne assistono circa 10 milioni. Realtà molto diverse per condizioni dell'assistito (sia per quanto riguarda il grado di parentela che per tipo di malattia, infermità, disabilità) e per caratteristiche del *caregiver* (età, condizione lavorativa, ore dedicate all'assistenza). Nel 60% dei casi si tratta di donne, già di per sé svantaggiate nell'ingresso nel mondo del lavoro e che spesso devono ulteriormente rinunciare ai loro progetti di vita o professionali per assistere i famigliari, uscendo da questo impegno ad un'età in cui il reingresso al lavoro si fa ancora più complicato. Sono infatti le fasce di età tra i 45 e i 65 anni quelle più rappresentate. Va sottolineato però che l'evolvere della condizione sociale delle famiglie (età dei parti progressivamente più tardiva, diminuzione del numero di figli, aumento delle famiglie monogenitoriali e delle famiglie mononucleari, redditi familiari provati dalle crisi economiche, ecc.) conduce anche a situazioni sempre più frequenti crescenti di figli o nipoti anche giovani, che si trovano ad assistere genitori e nonni o a situazioni in cui è la relazione affettiva amicale che porta all'assistenza anziché quella parentale o di affinità.

Se i numeri non sono esaustivi nel raccontare la realtà nella sua complessità, lo sono invece le tante testimonianze che non è difficile raccogliere su tutto il territorio regionale. Storie di dedizione e sacrificio infiniti che spesso permettono di superare possibilità e limiti del sistema sociosanitario, garantendo al proprio congiunto il massimo di qualità di vita, relazione, affetti e salute anche a scapito della propria. Storie di solitudine e fatica specie per quelle persone che non riescono ad intercettare o essere intercettate dal sostegno di associazioni e gruppi di auto mutuo aiuto. Storie di progetti di vita interrotti e difficili da ritessere nel dopo. Storie di competenza che si costruiscono sul campo e che faticano a essere rimesse in campo. Storie nel tempo date per scontate e dovute ma che chiedono oggi non solo di essere ascoltate ma anche che sia scritta per loro una pagina diversa.

Nel farlo è necessario superare le pur importanti fasi pionieristiche in cui alcune realtà regionali coraggiosamente si sono impegnate ormai da anni e pensare ad azioni strutturali e mirate ai territori. L'auspicio è senz'altro quello che dopo l'importante passo fatto con l'approvazione nella legge di bilancio nazionale 2018, con l'istituzione del fondo statale, si giunga ad una legislazione quadro completa in materia. Proprio il trascinarsi nel tempo del dibattito parlamentare sulle tante proposte di legge, di fatto tutte figlie delle prime proposte regionali, suggerisce però che sia opportuno non semplicemente restare in attesa, ma utilizzare la competenza legislativa regionale

per lanciare segnali di novità che siano coerenti con l'evoluzione della figura del caregiver di cui abbiamo detto.

Per questo, dopo aver espanso nell'art. 1 le finalità di riconoscimento, valorizzazione e sostegno dell'attività del caregiver, rendendo il merito dovuto alle persone che la svolgono, all'art. 2, si è voluto integrare la definizione di cui alla legge n. 205 del 27 dicembre 2017, art 1 comma 255 ampliando la casistica degli assistiti non limitandola ad un livello di gravità ed accogliendo la definizione di disabilità della convenzione ONU su diritti dei portatori di disabilità ratificata con LN 18/09. Ugualmente si è scelta una maglia più larga per individuare quanti possono assumere il ruolo di caregiver estendendo il grado di parentela ed affinità al terzo grado, contemplando la possibilità della non convivenza, valorizzando le relazioni di amicizia che in alcune realtà di solitudine sono le uniche a poter garantire assistenza, prevedendo che anche l'eventuale tutore o amministratore di sostegno possano assumere questo impegno. Questa maggior flessibilità trova contrappeso nella scelta di un riconoscimento formalizzato con un regolamento condiviso coi portatori di interesse.

Permangono invece nella definizione la gratuità e la volontarietà del ruolo con le dovute specificazioni. La gratuità è funzionale a distinguere l'attività di cura ed assistenza familiare da quella professionale. Non esclude in alcun modo però la possibilità di contributi che la Regione decida di voler assegnare anche direttamente ai caregiver, secondo criteri specifici così come avviene altrove. La volontarietà sta a rafforzare lo spirito di servizio, senza con ciò che siano sottovalutati il pesante carico di responsabilità e l'assenza di scelta alternativa di fronte alla quale si trovano molti *caregiver*.

La conoscenza della realtà ha portato a prevedere che un soggetto possa svolgere il ruolo di caregiver anche a favore di più persone.

Il riconoscimento della figura del caregiver (art. 3) passa attraverso le modalità per l'individuazione dello stesso (indicazione da parte di assistito, servizi sociali, tutore, amministratore di sostegno e accettazione dell'impegno da parte del caregiver) e il suo coinvolgimento nel sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari professionali con la definizione delle sue attività all'interno dei piani assistenziali individuali. La procedura formale prevista da un successivo regolamento serve a garantire i benefici della presente legge a tutti coloro che ne abbiano diritto.

Gli interventi regionali per la valorizzazione ed il sostegno (art. 4) sono individuati a partire da un principio fondamentale che il caregiver necessiti di supporto non solo in funzione dell'assistito ma in quanto titolare di diritti soggettivi e portatore di una propria condizione di bisogno assistenziale che non può essere trascurata. Ecco allora che informazione, formazione, vigilanza sanitaria, supporto psicologico e materiale di sollievo attraverso gli operatori del sistema sanitario o le reti solidali di associazioni e gruppi di auto mutuo aiuto, sono azioni importanti di diretta competenza. A queste possono affiancarsi azioni collaterali di stimolo per migliorare la conciliazione dei tempi di vita, lavoro, studio con l'attività del caregiver e un impegno al monitoraggio e studio del fenomeno per poter meglio tarare le azioni previste dalla legge stessa.

L'art. 5 prevede l'impegno specifico per il riconoscimento delle competenze del *caregiver* in modo che sia allo stesso possibile capitalizzare l'esperienza per offrire opportunità di sbocchi lavorativi nel momento in cui l'attività di assistenza venga a cessare. In virtù del riconoscimento formale della figura, è infatti previsto che possano essere acquisiti crediti formativi di tirocinio nel contesto operativo dei servizi di assistenza domiciliare o crediti formativi per quei giovani *caregiver* inseriti nei percorsi di formazione.

L'art. 6 rivolge l'attenzione verso l'esterno prevedendo le attività di sensibilizzazione e partecipazione che aiutino la consapevolezza sull'importanza delle figure del *caregiver*.

L'art. 7 enuncia la clausola valutativa.

L'art. 8 introduce invece alcune modifiche a esistenti leggi regionali per dare rappresentanza alle associazioni che seguono i *caregiver*, cristallizzare l'impegno della Regione nei loro confronti e esplicitamente contemplarli nel sistema dei servizi integrati socio-sanitari ed assistenziali.

Norma finanziaria (art. 9) e entrata in vigore (art 10) chiudono la proposta di legge.

Teniamo a precisare che, nel mentre che questa proposta veniva perfezionata accogliendo le suggestioni dei portatori di interesse, un'altra con le stesse finalità e anche con punti di aderenza, legati ad un'origine delle riflessioni e del lavoro comune nel passato, è stata depositata in Consiglio. Si è ritenuto opportuno comunque valorizzare gli approfondimenti autonomi svolti e, soprattutto, dare merito a quanti tra i portatori di interessi hanno contribuito con apporti originali al testo. Ci è sembrato che un testo meno scarno potesse meglio rispondere alle esigenze raccolte presentando inoltre elementi di novità da non disperdere. Siamo certi che il confronto non può che arricchire il risultato finale.

Nel quadro mutato e mutevole della nostra società, nell'evolvere delle aspettative di vita e dei quadri di salute delle persone, nella consapevolezza dei diversi rapporti di peso tra servizi di cura ospedalieri e servizi di prevenzione e assistenza territoriali, nella convinzione che la relazione e l'interrelazione siano elementi che significativamente possono incidere sul benessere complessivo delle persone e che proprio il servizio dei tanti *caregiver* familiari garantisca queste condizioni, auspichiamo un confronto pieno e costruttivo che porti ad un voto e ad un impegno unanimi.

DA GIAU

Art. 1

(Principi e finalità)

1. La Regione Friuli Venezia Giulia riconosce il valore sociale ed economico per l'intera collettività dell'attività di assistenza e cura non professionale e non retribuita prestata nel contesto familiare a favore di persone che necessitano di assistenza continuativa anche a lungo termine per malattia, infermità o disabilità.
2. La Regione valorizza la figura e il ruolo del *caregiver* familiare in quanto componente attivo della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari.
3. La Regione tutela i bisogni del *caregiver* familiare in termini di salute, sostegno psicologico, formazione, conciliazione delle esigenze personali di vita sociale, lavorativa e di studio.
4. Le presenti disposizioni definiscono le modalità per la valorizzazione della figura del *caregiver* familiare nel sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale di cui alla Legge Regionale 31 marzo 2006, n.6, e le specifiche azioni di supporto alle persone che svolgono l'attività di cura familiare.

Art. 2

(Definizioni)

1. Il *caregiver* familiare è la persona che, nel momento in cui sussistano condizioni di non autosufficienza, incapacità di prendersi cura di sé, bisogni di assistenza globale e continua anche di lunga durata a causa di malattia anche cronica o degenerativa, infermità, presenza di menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possano ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nella società, responsabilmente, in modo non professionale e senza ricevere compenso, assiste e si prende cura nel suo contesto di vita:
 - a) del coniuge o dell'altra parte dell'unione civile o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76;
 - b) di un parente o di un affine entro il terzo grado, anche non convivente;
 - c) di una persona con cui abbia comprovata relazione affettiva o amicale stabile;
 - d) di una persona di cui sia designato tutore o amministratore di sostegno.
2. L'attività di cura del *caregiver* familiare si caratterizza in forme diverse in base alla situazione e ai bisogni specifici della persona assistita. In particolare il *caregiver* familiare assiste e si prende cura della persona e del suo ambiente di vita, supporta l'assistito nella vita di relazione, concorre al suo

benessere psico-fisico-sociale, l'aiuta nella mobilità, si rapporta e integra con gli operatori del sistema dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari professionali.

3. L'attività di cura di cui al comma 2 può essere svolta da un *caregiver* anche a favore di più assistiti di cui al comma 1.

4. Nello svolgimento delle attività di cui al comma 3 il *caregiver* familiare può avvalersi dei servizi territoriali e di lavoro privato di cura.

Art. 3

(Riconoscimento del caregiver familiare)

1. Il *caregiver* familiare può essere indicato dalla persona bisognosa di assistenza e cura qualora in grado di farlo; dal tutore, dall'amministratore di sostegno o dal Servizio sociale dei Comuni, qualora intenzioni e volontà dell'assistito non possano essere compiutamente espresse. Tutore e amministratore di sostegno possono indicare se stessi o essere indicati come *caregiver* familiari qualora sussistano i requisiti di cui all'art. 2, comma 1.

2. Il *caregiver* familiare indicato secondo le modalità di cui al comma 1 del presente articolo, deve comunque esprimere liberamente e consapevolmente la disponibilità a svolgere le attività di assistenza e cura.

3. Per l'assistenza alla stessa persona non può essere individuato più di un *caregiver* familiare.

4. Nell'ambito del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari professionali, il *caregiver* familiare è coinvolto nelle attività dei servizi competenti per la stesura in coprogettazione del progetto personalizzato di cui all'art. 8 della legge 22 del 12 dicembre 2019 e nella valutazione multidimensionale delle persone in situazione di non autosufficienza, di disabilità e di disabilità gravissima, con particolare riferimento alla stesura condivisa del piano assistenziale individuale. In entrambi i documenti sono definite anche le attività del *caregiver* stesso.

5. Con regolamento approvato dalla Giunta Regionale entro 90 giorni dall'entrata in vigore della presente legge, sentiti i portatori di interesse e previo parere della commissione consiliare competente, la Regione individua i requisiti e la procedura per il riconoscimento formale della figura del *caregiver* familiare, nel rispetto dei principi e delle disposizioni della presente legge.

Art. 4

(Interventi di valorizzazione e sostegno del caregiver familiare)

1. La Regione, in collaborazione coi Servizi sociali dei Comuni e le aziende sanitarie, assicura al *caregiver* familiare:

- a) informazione puntuale ed esauriente sulle problematiche dell'assistito, sui bisogni assistenziali e le cure necessarie, sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie, sulle diverse opportunità e risorse operanti sul territorio che possono essere di sostegno all'assistenza e alla cura;
- b) opportunità formative e di acquisizione di competenze da parte del *caregiver* anche attraverso la possibilità di frequentare il modulo base di 200 ore previste per il conseguimento della qualifica di operatore socio-sanitario o l'individuazione, con apposita Deliberazione della Giunta Regionale, di un percorso formativo specifico nell'ambito di quanto disposto dalla LR n. 27/17;
- c) vigilanza sanitaria e supporto psicologico, al fine di sostenere il *caregiver* familiare nella ricerca e nel mantenimento del benessere e dell'equilibrio personale e familiare, per prevenire rischi di malattie da stress fisico-psichico durante e al termine dell'attività di assistenza;
- d) soluzioni condivise nelle situazioni di emergenza personale o assistenziale segnalate dal *caregiver* familiare;
- e) interventi di sostegno e sollievo, di emergenza o programmati, anche con sostituzioni temporanee da svolgere presso il domicilio;
- f) supporto di assistenza di base mediante l'impiego di operatori socio-sanitari o socio-assistenziali;
- g) supporto di reti solidali e di gruppi di auto mutuo aiuto a integrazione dei servizi garantiti dalle reti istituzionali, al fine di ridurre il possibile isolamento sociale del *caregiver* familiare e di favorire confronto e scambio di esperienze;
- h) domiciliarità delle visite specialistiche per sé e per l'assistito secondo il principio dell'accomodamento ragionevole di cui all'articolo 2 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata con la legge 3 marzo 2009, n.18;
- l) consulenze per l'adattamento dell'ambiente domestico dell'assistito, avvalendosi anche della consulenza del Centro Regionale di Informazione sulle Barriere Architettoniche del Friuli Venezia Giulia e di persone di comprovata esperienza eventualmente indicate dagli enti del Terzo settore operanti nel campo della disabilità e della non autosufficienza.

2. La Regione inoltre può:

- a) favorire accordi con le rappresentanze delle compagnie assicurative che prevedano premi agevolati per le polizze eventualmente stipulate per la copertura degli infortuni o della responsabilità civile collegati all'attività prestata;
- b) in armonia con le iniziative previste dall'articolo 53 della LR n. 6/06 e dell'articolo 15 della LR n. 11/2006, promuovere 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 favorisce i progetti di enti

e aziende per la conciliazione dei tempi di vita e di lavoro al fine di permettere lo svolgimento delle attività di cura da parte del *caregiver* lavoratore;

c) in accordo con l'Ufficio scolastico regionale e con le Università operare al fine di sensibilizzare le istituzioni scolastiche e i diversi dipartimenti universitari per favorire la flessibilità della frequenza ai corsi di istruzione al fine di favorire la conciliazione dei tempi di vita e studio dei *caregiver* familiari.

3. La Regione provvede all'osservazione e misurazione della presenza e degli impatti dei *caregiver* familiari sul territorio regionale al fine di indirizzare e aggiornare le politiche di riconoscimento, valorizzazione e sostegno previste dalla presente legge.

Articolo 5

(Riconoscimento delle competenze)

1. La Regione valorizza l'esperienza e le competenze maturate nell'attività di assistenza e cura, al fine di favorire l'accesso o il reinserimento lavorativo del *caregiver* familiare.

2. L'attestato di frequenza al corso di cui all'articolo 4, comma 1, lettera b) può essere riconosciuto quale credito formativo per il successivo conseguimento della qualifica di Operatore Socio-Sanitario.

3. L'attività di *caregiver* familiare, la cui durata ed intensità sono desumibili dal progetto assistenziale individualizzato, se prestata per almeno sei mesi anche non continuativi, vale quale credito formativo di tirocinio nel contesto operativo dei servizi di assistenza domiciliare di centoventi ore così come definito dalla Regione nei suoi specifici atti di indirizzo.

4. Nel caso di *caregiver* familiari inseriti in percorsi di istruzione, il riconoscimento delle competenze contribuisce a formare i crediti formativi per attività extrascolastiche ai sensi del regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 giugno 2009 n. 122.

Art. 6

(Azioni di sensibilizzazione e partecipazione)

1. Al fine di sensibilizzare la comunità sul valore sociale del *caregiver* familiare e al contempo aumentare la consapevolezza delle persone che svolgono quest'attività, la Regione Friuli Venezia Giulia, con la collaborazione degli Enti locali e delle Aziende Sanitarie, con il coinvolgimento e la partecipazione degli enti del Terzo settore, dei sindacati dei lavoratori e dei pensionati e delle associazioni, promuove iniziative di informazione ed orientamento, fra cui la realizzazione di guide informative relative a servizi e iniziative pubbliche e private a sostegno di questa figura.

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.

Art. 7

(Clausola valutativa)

1. La Giunta regionale, trascorso un anno dall'entrata in vigore della presente legge e, successivamente, con cadenza biennale, trasmette una relazione illustrativa al Consiglio regionale, al fine del controllo sull'attuazione della legge e della valutazione sull'efficacia della stessa, contenente, in particolare:

- a) l'avvenuto riconoscimento della figura del *caregiver* familiare;
- b) gli interventi attivati in suo favore previsti dall'articolo 4 e dall'articolo 5 e l'impatto degli stessi;
- c) i risultati ottenuti a seguito delle azioni di sensibilizzazione di cui all'articolo 6;
- d) un quadro relativo all'attività svolta dai *caregiver*, anche rispetto al coordinamento con le altre figure professionali coinvolti nei piani personalizzati ed all'integrazione nell'ambito del sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari e all'impatto dell'attività stessa sulla qualità ed efficacia dell'assistenza sociale e sanitaria.

2. La Regione può promuovere forme di valutazione partecipata coinvolgendo i cittadini ed i soggetti attuatori degli interventi previsti.

Art. 8

(modifiche alla LR n. 6/2006 e alla LR n. 22/2019)

1. Dopo la lettera l), comma 3, art. 27 della LR n. 6/2006, è aggiunto la seguente lettera:

“l bis) due rappresentanti delle associazioni iscritte nel Registro di cui al comma 1bis, articolo 17 della LR n. 11/2006 e nel Registro di cui all'articolo 5 LR n. 23/2012”.

2. Dopo la lettera m), comma 1, art. 6 della LR n. 6/2006, è aggiunta la seguente lettera:

“m) misure di sostegno al *caregiver* familiare”

3. Al comma 2 dell'art. 8 della LR n. 22/2019 le parole «la persona e la famiglia» sono sostituite da «la persona e la famiglia o il *caregiver* familiare» e dopo la parola «sociale» sono aggiunte le parole «e il *caregiver* familiare».

Art. 9

(Norma finanziaria)

1. Per le finalità di cui all'articolo 4 è autorizzata la spesa complessiva di 900.000 euro suddivisa in ragione di 300.000 euro per ciascuno degli anni 2020-2022 a valere sulla Missione n. 12 (Diritti sociali, politiche sociali e famiglia) - Programma n. 5 (interventi per le famiglie) - Titolo n. 1 (Spese correnti) dello stato di previsione della spesa del bilancio per gli anni 2020-2022.
2. Per le finalità di cui all'articolo 6 è autorizzata la spesa complessiva di 30.000 euro suddivisa in ragione di 10.000 euro per ciascuno degli anni 2020-2022 a valere sulla Missione n. 13 (Tutela della salute) - Programma n. 7 (Ulteriori spese in materia sanitaria) - Titolo n. 1 (Spese correnti) dello stato di previsione della spesa del bilancio per gli anni 2020-2022.
3. Agli oneri derivanti dai commi 1, 2 e si provvede mediante storno per ciascuno degli anni 2020-2022 di 310.000 euro a valere sulla Missione n.20 (Fondi e accantonamenti) - Programma n.3 (Altri fondi) - Titolo n.1. (spese correnti).

Art. 10

(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione sul Bollettino ufficiale della Regione.

TESTI NOTIZIALI

Avvertenza

Il testo delle note qui pubblicate è stato redatto ai sensi dell'articolo 2 della legge regionale 13 maggio 1991, n. 18, come da ultimo modificato dall'articolo 85, comma 1, della legge regionale 30/1992, al solo fine di facilitare la lettura delle disposizioni di legge modificate o alle quali è operato il rinvio. Restano invariati il valore e l'efficacia degli atti legislativi qui trascritti.

Note all'articolo 9

- Il testo dell'articolo 27 della legge regionale 31 marzo 2006, n. 6, modificato dal presente articolo, è il seguente:

Art. 27

(Commissione regionale per le politiche sociali)

1. Al fine di assicurare il concorso delle parti sociali nella determinazione delle politiche in materia socioassistenziale, sociosanitaria e socioeducativa, nonché nella definizione delle relative scelte programmatiche di indirizzo, è istituita la Commissione regionale per le politiche sociali, di seguito denominata Commissione regionale.
2. La Commissione regionale svolge funzioni consultive e propositive in materia di sistema integrato e può promuovere iniziative di conoscenza dei fenomeni sociali di interesse regionale.
3. La Commissione regionale è costituita con decreto del Presidente della Regione, previa deliberazione della Giunta regionale, su proposta dell'Assessore competente in materia di salute e protezione sociale, ed è composta da:
 - a) l'Assessore competente in materia di salute e protezione sociale, con funzioni di Presidente;
 - b) il Direttore centrale competente in materia di salute e protezione sociale o suo delegato;
 - c) il Direttore dell'Azienda regionale di coordinamento per la salute o suo delegato;
 - d) i Direttori di Servizio competenti in materia di protezione sociale, integrazione socio sanitaria e Terzo settore o loro delegati;
 - e) due rappresentanti designati da ANCI Federsanità;
 - f) due rappresentanti designati dall'Associazione Nazionale Comuni Italiani (ANCI) - Friuli Venezia Giulia;

- g) un rappresentante designato dalla Conferenza dei Servizi sociali dei Comuni di cui all'articolo 20 bis;
- h) tre rappresentanti designati dalle organizzazioni sindacali comparativamente più rappresentative sul territorio regionale;
- i) tre rappresentanti designati dal Forum del Terzo settore;
- j) due rappresentanti designati dall'Ordine degli assistenti sociali;
- k) un rappresentante designato dalla Commissione regionale per le pari opportunità tra uomo e donna;
- l) due rappresentanti designati dalla Consulta regionale delle associazioni di persone disabili e delle loro famiglie;

“l bis) due rappresentanti delle associazioni iscritte nel Registro di cui al comma 1bis, articolo 17 della LR n. 11/2006 e nel Registro di cui all'articolo 5 LR n. 23/2012”.

[...]

- Il testo dell'articolo 6 della legge regionale 31 marzo 2006, n. 6, modificato dal presente articolo, è il seguente:

Art. 6

(Sistema integrato e prestazioni essenziali)

1. Il sistema integrato fornisce risposte omogenee sul territorio regionale attraverso:
 - a) misure di contrasto della povertà e di sostegno al reddito;
 - b) misure per favorire la vita autonoma e la permanenza a domicilio, anche attraverso il sostegno all'assistenza familiare e l'offerta semiresidenziale e residenziale temporanea;
 - c) interventi di sostegno ai minori e ai nuclei familiari;
 - d) misure per il sostegno delle responsabilità familiari;
 - e) misure di sostegno alle donne in difficoltà;
 - f) misure per favorire l'integrazione sociale delle persone disabili;
 - g) misure per favorire la valorizzazione del ruolo delle persone anziane;
 - h) la promozione dell'istituto dell'affido;
 - i) la promozione dell'amministrazione di sostegno legale di cui alla legge 9 gennaio 2004, n. 6 (Introduzione nel libro primo, titolo XII, del codice civile del capo I, relativo all'istituzione dell'amministrazione di sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del

codice civile in materia di interdizioni e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali), secondo le modalità previste dalla normativa specifica in materia;

j) il soddisfacimento delle esigenze di tutela residenziale delle persone non autonome e non autosufficienti;

k) il sostegno socioeducativo nelle situazioni di disagio sociale;

l) l'informazione e la consulenza alle persone e alle famiglie per favorire l'accesso e la fruizione dei servizi e lo sviluppo di forme di auto-mutuo aiuto.

“m) misure di sostegno al caregiver familiare”

2. Sono considerati essenziali i servizi e le prestazioni di cui al comma 1, fermo restando che vanno comunque garantiti in ogni ambito territoriale i seguenti servizi e interventi:

a) servizio sociale professionale e segretariato sociale;

b) servizio di assistenza domiciliare e di inserimento sociale;

c) servizi residenziali e semiresidenziali;

d) pronto intervento sociale per le situazioni di emergenza personali e familiari;

e) interventi di assistenza economica.

- Il testo dell'articolo 8 della legge regionale 12 dicembre 2019, n. 22, modificato dal presente articolo, è il seguente:

Art. 8

(Progetto personalizzato)

1. La valutazione dei bisogni, effettuata secondo quanto disposto dall'articolo 7, guida l'elaborazione del progetto personalizzato, nella considerazione prioritaria, oltre che delle cure terapeutiche, anche delle possibilità di domiciliarità e abitare inclusivo, apprendimento, espressività, affettività e socialità, formazione e lavoro, con assunzione di obiettivi di abilitazione e di capacitazione della persona assistita.

2. Nel rispetto delle facoltà individuali di scelta e dell'orientamento della famiglia e di coloro che si prendono cura dell'assistito, il progetto è elaborato dall'equipe di valutazione in modalità di coprogettazione con (la persona e la famiglia) **la persona e la famiglia o il caregiver familiare** ed

è realizzato entro percorsi assistenziali integrati che coinvolgono tutte le componenti dell'offerta sanitaria, sociosanitaria e sociale **e il caregiver familiare**.

3. I contenuti e le modalità di costruzione del progetto sono definiti per area di bisogno, con attribuzione delle responsabilità professionali e di servizio in capo ai soggetti coinvolti e con individuazione delle risorse dedicate-

4. L'equipe di valutazione riconsidera il profilo di bisogno della persona in relazione alle diverse fasi del progetto.

5. Il progetto personalizzato, comunque denominato, è finalizzato a dare attuazione alle disposizioni di cui all'articolo 21 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017.