

LE POLITICHE DI SUPPORTO AI CAREGIVER INFORMALI DI PERSONE ANZIANE NON AUTOSUFFICIENTI NELLA REGIONE BASILICATA

Federico Sofritti

INRCA IRCCS – Centro Ricerche Economico-Sociali per l’Invecchiamento, Ancona

Marzo 2024

1. La definizione regionale di caregiving informale: il caregiver familiare

La Regione Basilicata precisa la definizione di caregiver negli indirizzi regionali di programmazione relativi al Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare, approvati con DGR 783 del 23/11/2022. In particolare, il punto 2 di tali indirizzi definisce il caregiver, in base all'art. 1, comma 255 della Legge n. 205 del 30 dicembre 2017, come la persona che “assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto (..), di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero (..) di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, 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 (..) o sia titolare di indennità di accompagnamento”. Questa definizione traspone dunque al livello regionale quanto disposto dalla normativa nazionale sulla non autosufficienza. Il riferimento è alla generica condizione di non autosufficienza, senza che l'età anziana sia richiamata nello specifico, trasponendo quanto disposto dai decreti nazionali di riparto del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare.

In questa Regione non esiste al momento una legge regionale *ad hoc* sul caregiving informale; il tema viene però affrontato in una serie di atti che saranno di seguito presi in esame.

2. Altre leggi e iniziative rilevanti

In Basilicata vi sono delle misure normative che, pur non avendo ad oggetto specifico la cura informale, prevedono interventi a sostegno dei caregivers di persone non autosufficienti.

2a) DGR n. 783/2022

Questa Delibera approva il documento recante gli Indirizzi regionali di programmazione per l'attuazione sperimentale degli interventi di cui all'art. 1 del Decreto del 28 dicembre 2021 “Criteri e modalità di utilizzo delle risorse del fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per l'anno 2021”, rappresentati dall'allegato “A” dello stesso provvedimento.

Il documento disciplina pertanto il fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare nella Regione Basilicata. Il programma, unitamente alle misure del Fondo per la non autosufficienza, è finalizzato a fornire misure di sollievo dei carichi familiari per la cura e l'assistenza di persone disabili in generale.

L'obiettivo è quello di riconoscere la situazione del caregiver familiare considerando anche gli aspetti che aggravano il carico lavorativo e la gestione della vita quotidiana nell'ottica di garantire il diritto

“alla sostituzione per brevi o medi periodi per favorire la cura della salute, il riposo, la vita sociale e la crescita professionale” (punto 1). Il Fondo prevede misure di assistenza diretta sotto forma di “prestazioni economiche ed indiretta, sotto forma di azioni di comunicazione, informazione, formazione, orientamento, affiancamento, supporto psicologico e comunitario”. È previsto che le prestazioni economiche siano adeguatamente rendicontate.

Gli indirizzi dispongono anche la procedura di identificazione del caregiver familiare, che pertiene al Servizio Sociale Professionale Comunale. L'individuazione del caregiver, in quanto attore attivo e coinvolto nel percorso di vita della persona con disabilità, deve “essere seguita dalla redazione di un PI (Piano Individuale e familiare) in cui si evinca il carico di cura ed assistenza, le attività che vengono svolte ed i fattori che aggravano tale carico”. La valutazione multidimensionale è svolta in modo congiunto dalla ASL competente attraverso l'attivazione dell'Unità di Valutazione Multidisciplinare integrata con i Servizi Sociali Comunali.

Viene inoltre sancita la garanzia di continuità assistenziale come elemento essenziale per far fronte alle necessità della persona fragile: in questa prospettiva, è necessario valorizzare il ruolo del caregiver familiare nella continuità di assistenza tra persona, ospedale e servizi sociosanitari territoriali.

Per quanto concerne la disposizione finanziaria, il documento prevede lo stanziamento di 246.256,16 euro, da ripartire ai vari ATS in base alla percentuale di popolazione residente. In particolare, all'assistenza indiretta sono destinati euro 212.756,16, mentre a quelle indirette 33.500,00 euro.

I beneficiari sono molteplici secondo quanto disposto dai decreti nazionali di riparto del Fondo: i caregiver familiari di persone in condizione di disabilità gravissima; i caregiver familiari di persone con disabilità grave che abbiano ricevuto ai sensi della L. 104/92 la valutazione con connotazione di gravità (art. 3 comma 3) da parte della Commissione Medica della ASL. La priorità è stabilita per: i caregiver familiari di persone in condizione di disabilità gravissima; i caregiver di coloro che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali a causa delle disposizioni normative emergenziali, da comprovare con idonea documentazione; programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del caregiver familiari con la persona assistita. È inoltre stabilita la priorità per i caregiver che:

- hanno un lungo periodo di carico assistenziale;
- sono costretti a licenziamenti e/o ad aspettative da lavoro non retribuite o che
- richiedono frequenti permessi lavorativi per la cura del familiare;
- fanno parte di famiglie monoparentali;
- fanno parte di famiglie monoreddito;

- assistono persone disabili che non beneficiano della misura regionale per le disabilità gravissime;
- assistono persone disabili che non beneficiano della misura per l'Assegno di Cura.

Il provvedimento stabilisce che il contributo monetario al caregiver familiare ammonti a 400,00 euro mensili per i caregiver familiari di disabili gravissimi e a 300,00 euro mensili per i caregiver familiari di disabili gravi.

L'assistenza diretta prevede invece una serie di interventi:

- creazione di reti solidali ad integrazione dei servizi garantiti dalle reti istituzionali, di gruppi motivazionali e di mutuo aiuto per favorire il confronto e lo scambio di esperienze ed opportunità formative per la crescita della consapevolezza del ruolo del Caregiver familiare anche mediante l'accesso a elementi essenziali allo svolgimento delle azioni di cura e assistenza;
- creazione di canali di comunicazione privilegiati anche con l'impiego delle nuove tecnologie della comunicazione e informazione che facilitino il costante rapporto tra gli operatori e il Caregiver familiare;
- informazione, orientamento e affiancamento nell'accesso ai servizi necessari ai fini assistenziali anche attraverso sportelli front office;
- formazione e informazione per lo svolgimento del lavoro di cura attraverso corsi gratuiti tenuti da personale da personale esperto;
- creazione di elenchi comunali dei Caregiver familiari con finalità di raccolta di dati statistici;
- supporto psicologico o altri interventi finalizzati al benessere ed all'equilibrio personale e familiare;
- promozione delle visite domiciliari specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento dell'assistito.

2b) DGR n. 653/2021

La Delibera in questione è finalizzata ad approvare gli "Indirizzi regionali di programmazione per l'attuazione sperimentale degli interventi di cui all'art. 1 del D.M. 27 ottobre 2020 (Fondo Caregiver Familiari)", contenuti nell'allegato A del documento. Gli Indirizzi di programmazione sono riferiti agli anni 2018, 2019 e 2020 e rimangono invariati nei loro principi (la cui ultima versione è presentata nel punto precedente).

Ciò che muta è la dotazione finanziaria destinata (punto 5): le risorse complessivamente disponibili sono fissate in euro 737.798,35. Quelle destinate all'assistenza indiretta (trasferimento monetari) sono

637.798,35 euro, quelle destinate all'assistenza diretta (azioni di comunicazione, informazione, formazione, orientamento, affiancamento, supporto psicologico e comunitario) euro 100.000,00.

La misura continua ad essere attiva e finanziata con le risorse statali dedicate.

2c) DGR 1100/2018; DGR 1037/2018

Questi atti hanno ad oggetto la Direttiva regionale per la concessione di contributi ai nuclei familiari delle persone con disabilità gravissime (art. 3 del D.M. 26 settembre 2016 ed art. 2 del D.M. 7 settembre 2017). In particolare, tale Direttiva è approvata con la DGR 1037, mentre la DGR 1100 ne rettifica alcuni punti.

La direttiva riguarda specificamente le misure socio-assistenziali esistenti in Basilicata dirette ai nuclei familiari delle persone non autosufficienti per favorire la domiciliarità. Sono interessati i prestatori di cure informali di persone con disabilità gravissime di ogni età.

A tale riguardo, è prevista l'azione di supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia con trasferimenti monetari condizionati all'acquisto di servizi domiciliari di cura e assistenza o alla fornitura diretta degli stessi servizi da parte di familiari e vicinato sulla base del PAI.

L'atto mira a favorire la domiciliarità dei non autosufficienti. Il contributo erogato è monitorato attraverso il PAI insieme alle condizioni personali di salute e socio-familiari dei beneficiari.

Sono inoltre previsti ulteriori interventi di natura sociale e non sostitutivi rispetto a quelli sanitari, di cui sono complementari; le relative azioni sono di natura duplice e riguardano:

- il riconoscimento del lavoro di cura dei caregiver per l'assistenza a domicilio delle persone con disabilità gravissima attraverso l'erogazione di contributi economici;
- contributi economici volti al riconoscimento del lavoro di cura domiciliare dei familiari in forma diretta o tramite l'acquisto del medesimo servizio da terzi o da altri familiari.

Le risorse messe a disposizione per il triennio di attività 2018-2020 ammontano a euro 3.600.000,00 a valere sugli stanziamenti del Bilancio Pluriennale Regionale iscritti alla Missione 12 "Diritti sociali, politiche sociali e famiglia" - Programma 7 "Programmazione e governo della rete dei servizi sociosanitari e sociali". Il contributo previsto mensilmente in via sperimentale è di 500 euro.

La misura continua ad essere attiva e finanziata con le risorse statali dedicate.

2d) DGR 1016/2013

Tale Delibera riguarda l'approvazione della Direttiva regionale per la concessione di contributi ai nuclei familiari con pazienti in stato vegetativo o di minima coscienza.

La finalità è di fornire un supporto ai nuclei familiari che hanno al loro interno un componente in stato vegetativo o in stato di minima coscienza persistente, prolungato o cronico mediante trasferimenti monetari condizionati alla fornitura diretta di servizi di cura e assistenza domiciliari da parte di familiari o all'acquisto degli stessi sulla base del piano personalizzato e in tal senso monitorati. Il fondo annuo previsto ammonta a 90.000,00 euro, finanziati mediante gli stanziamenti iscritti alla Missione 12 "Diritti sociali, politiche sociali e famiglia" - Programma 7 "Programmazione e governo della rete dei servizi socio - sanitari e sociali".

La misura continua ad essere attiva e finanziata con le risorse statali dedicate.

2e) DGR 256/2013

La Delibera 256 del 2013 si riferisce all'approvazione del Programma Attuativo Regionale nell'ambito del Fondo per le non autosufficienze anno 2011 per la realizzazione di interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica, con particolare riferimento all'assistenza domiciliare dei malati.

Il Programma attuativo riguarda nello specifico le persone affette da SLA e le famiglie. La figura del familiare o della persona convivente viene riconosciuta come il "fulcro dell'assistenza (...) che si prende cura per più tempo dell'assistito, stando più frequentemente in contatto con lui funzione di assistenza diretta". In particolare, "Il tempo dedicato al prendersi cura del paziente SLA è riconosciuto come "lavoro di cura" del familiare-caregiver, in sostituzione di altre figure professionali, e svolto in base al Progetto Assistenziale Individuale (PAI), personalizzato ed opportunamente monitorato".

Il progetto è finalizzato a mantenere "integro" il caregiver attraverso misure specifiche: addestramento nell'assistenza; affiancamento di figure professionali domiciliari, assistenti familiari, formati e competenti; sostegno economico per i costi relativi al necessario ed adeguato supporto di "assistenti familiari".

Sono previsti tre tipi di azione:

- la realizzazione o il potenziamento di percorsi assistenziali domiciliari che consentano una presa in carico globale della persona affetta e dei suoi familiari;
- interventi volti a garantire il necessario supporto di "assistenti familiari" per un numero di ore corrispondente alle differenti criticità emergenti con l'evoluzione della malattia, inclusa l'attivazione di specifici percorsi formativi e/o di addestramento per assistenti familiari per pazienti affetti da SLA che coprano gli aspetti legati alle diverse aree di bisogno (motoria, respiratoria, nutrizionale, della comunicazione, della dimensione domiciliare);
- interventi volti al riconoscimento del lavoro di cura del familiare-caregiver, in sostituzione di altre figure professionali, sulla base di un progetto personalizzato ed opportunamente monitorato.

L'azione è stata finanziata per due annualità (2013 e 2014) per un totale di 1.000.000,00 di euro.

La misura continua ad essere attiva e finanziata con le risorse statali dedicate.

2f) DGR 1281/2009

Il documento approva le Disposizioni per l'utilizzazione delle risorse del Fondo Regionale per la Non Autosufficienza attraverso l'allegato A "Direttiva per l'utilizzazione delle risorse del Fondo Regionale per la Non Autosufficienza di cui all' articolo 4 della Legge Regionale 14 febbraio 2007 n. 4, relative all'intervento denominato "Assegno di Cura". L'atto destina al programma sperimentale "assegno di cura" euro 6.000.000,00 per gli anni 2009 e 2010. Gli interventi previsti dalla Delibera sono stati poi prorogati e rinnovati nel corso degli anni. È prevista inoltre la presa in carico del servizio sociale comunale, che deve verificare che il caregiver si prenda cura effettivamente e con continuità della persona non autosufficiente.

3) Il ruolo del distretto sociosanitario nel supporto ai caregivers

La Regione Basilicata non prevede che i vari aspetti del caregiving familiare trovino ulteriore riferimento nel Distretto sociosanitario in maniera strutturale. Tuttavia, è previsto che il distretto sia il primario riferimento istituzionale per quel che concerne il PAI nel fondo Nazionale Non Autosufficienza. In tal senso, i servizi che afferiscono all'ambito sociale hanno il compito di valutare le domande per il contributo caregiver e, in base alle esigenze emerse, di concederlo a coloro che ne fanno richiesta.

Tabelle di sintesi

1. Riconoscimento, partecipazione e basi informative	
Dimensioni di analisi	LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI SUL CAREGIVING INFORMALE
Riconoscimento sociale del ruolo di caregiver	DGR 378/2022; DGR 653/2021; DGR 1037/2018; DGR 256/2013
Riconoscimento rischio di esclusione sociale	---
Riconoscimento rischio povertà	---
Riconoscimento diritto di scelta di non prestare cure informali	DGR 653/2021
Partecipazione (co-design di politiche e servizi)	DGR 378/2022
Rappresentanza organizzata	---
Esigenze di dati	---
Mainstreaming cure informali	---
Riconoscimento rischio violenza e maltrattamento	---

2. Misure e servizi di supporto	
Dimensioni di analisi	LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI SUL CAREGIVING INFORMALE
Accesso ai servizi di cura	DGR 378/2022
Integrazione tra servizi di cura formale e cura informale	DGR 378/2022; DGR 256/2013
Valutazione dei bisogni dei caregivers	DGR 653/2021; DGR 378/2022
Informazioni sulla cura informale	DGR 378/2022
Formazione specifica sulle attività di cura informale (inclusa educazione permanente)	DGR 256/2013
Prestazioni monetarie	DGR 378/2022; DGR 1037/2018; DGR 1016/2013; DGR 1281/2009
Conciliazione cura-lavoro	DGR 653/2021
Previdenza	---
Servizi per la salute e il benessere del caregiver (compresi i cosiddetti “servizi di sollievo”)	DGR 378/2022; DGR 653/2021
Servizi domiciliari	DGR 378/2022
Servizi semi-residenziali	---
Servizi residenziali	---
Servizi di comunità in genere (e.g. trasporti, mense, centri diurni)	---
Assistenti private di cura	DGR 256/2013
Servizi per gruppi specifici (caregivers di persone con problemi cognitivi e giovani caregivers)	---
Miglioramento della qualità abitativa	---

3. Aspetti trasversali	
Dimensioni di analisi	LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI SUL CAREGIVING INFORMALE
Equità di genere	DGR 1037/2018
Relazioni intergenerazionali	---
Soluzioni digitali (ICT etc.)	DGR 378/2022;
Distribuzione territoriale dei servizi	---
Condizioni di salute fisica del caregiver	DGR 653/2021
Condizioni di salute mentale	DGR 378/2022;
Condizioni economiche e professionali	DGR 378/2022; DGR 653/2021
Livello di istruzione del caregiver	---
Stigma e/o altre forme di discriminazione	---
Ageismo	---
Partecipazione sociale	DGR 653/2021

Si ringrazia per la collaborazione in sede di raccolta e revisione delle informazioni:

Referente regionale: dott. Antonio Di Gennaro, Ufficio Sistemi di Welfare, Direzione Generale per la Salute e le Politiche della Persona. Tel. [0971 668870](tel:0971668870); e-mail: antonio.digennaro@supporto.regione.basilicata.it

Questo rapporto e tutta la documentazione inerente il progetto nell'ambito del quale è stato prodotto è rinvenibile nel sito Internet: <https://famiglia.governo.it/it/politiche-e-attivita/invecchiamento-attivo/accordo-con-lirccs-inrca-di-ancona/informal-caregiving/>

Questo studio è stato in parte supportato dal Ministero della Salute attraverso il finanziamento concesso all'IRCCS INRCA per l'attività di ricerca corrente.