

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

Federico Sofritti

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

Febbraio 2024

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

Nella Regione Umbria, la Legge regionale n. 11 del 9 aprile 2015 - Testo unico in materia di Sanità e Servizi sociali - fornisce un quadro di contesto per il supporto ai prestatori di cure informali. Pur prevedendo delle sezioni per le misure a supporto delle famiglie, nel testo della norma non viene utilizzato il termine caregiver. Una definizione esplicita di caregiver è invece contenuta nella DGR 1102/2021, dove il caregiver viene definito – nel quadro del Fondo nazionale destinato alla non autosufficienza - in base alla Legge del 27 dicembre 2017, n. 205, recante “Bilancio di previsione dello Stato per l’anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2019-2020”. In particolare, è il comma 255 della legge n. 205/2017 a fornire la definizione di caregiver familiare che rappresenta la base per le misure della Regione Umbria in tale ambito. Su questa base, il caregiver familiare viene definito 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 ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, 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 che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di se', sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18”.

Nello specifico, nel contesto regionale umbro vengono enfatizzati due aspetti relativi alle cure informali: in primo luogo, il caregiver si caratterizza per essere una “risorsa che si prende cura della persona che assiste, la supporta nella vita di relazione, concorre al suo benessere psico-fisico, l’aiuta nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, integrandosi con gli operatori che forniscono attività di assistenza e di cura, allo scopo di favorirne il mantenimento al proprio domicilio”. In secondo luogo, è necessario che il caregiver sia coinvolto in modo attivo nella valutazione, definizione e realizzazione del progetto personalizzato di assistenza; su questa base, questa figura ricopre un ruolo centrale nell’ambito del “Patto per la cura”, che verrà meglio esplicitato nel paragrafo 2, ed è tenuto ad assumere gli impegni concordati in tale cornice.

In questa Regione non vi è al momento una legge regionale *ad hoc* sul caregiving informale.

2. Altre leggi e iniziative rilevanti

Nella Regione Umbria sono presenti una serie di interventi normativi che, pur non avendo ad oggetto specifico la cura informale, prevedono misure a sostegno dei caregiver di persone non autosufficienti.

2a) Legge regionale 9 aprile 2015, n. 11 - Testo unico in materia di Sanità e Servizi sociali.

La legge in questione disciplina tutti gli interventi per persone con disabilità e delle loro famiglie e regola la governance e tutti gli interventi in materia di servizi sociali. Il testo riunisce e mette a sistema tutta la normativa in materia di servizi sanitari e sociali: la prima parte è dedicata alla sanità, la seconda ai servizi sociali.

Nella norma non viene utilizzato esplicitamente il termine caregiver, ma la famiglia viene riconosciuta come uno dei soggetti destinatari delle prestazioni e dei servizi di cura. Non vi è un articolo dedicato unicamente alla famiglia, ma vi sono delle disposizioni programmatiche e dei richiami nel corso di tutto il testo della norma. In particolare, l'articolo 304 riconosce e valorizza il lavoro di cura familiare non retribuito derivante da responsabilità familiari, per l'educazione dei figli o per la cura ed il sostegno dei membri della famiglia in situazione di non autosufficienza.

L'articolo 290 - Interventi e servizi socioassistenziali – sancisce invece che “I servizi socio assistenziali hanno natura solidaristica e sono rivolti a persone e famiglie, con particolare riferimento ai soggetti vulnerabili e maggiormente esposti a rischio di esclusione”. Detti servizi socioassistenziali comprendono: i servizi domiciliari di supporto familiare; i servizi comunitari; i servizi per l'alloggio; i servizi semi residenziali; i servizi residenziali; i servizi e gli interventi di accoglienza e sostegno sociale; i servizi per la tutela sociale dei minori. Il Testo Unico, dunque, dispone che anche le famiglie siano indirettamente destinatarie dei servizi messi a disposizione sul territorio regionale.

L'articolo 295 – Diritti sociali di cittadinanza – prevede “misure per il sostegno delle responsabilità familiari, per favorire l'armonizzazione del tempo di lavoro e di cura familiare”, nonché il riconoscimento dell'importanza di promuovere iniziative di “informazione e consulenza alle persone e alle famiglie per favorire la fruizione dei servizi e per promuovere iniziative di autoaiuto”.

Infine, il Titolo IV, capo I è focalizzato nello specifico sul riconoscimento e la valorizzazione delle famiglie. Nello specifico, l'articolo 296 comma 5 sancisce che la Regione, nell'ambito della propria attività di indirizzo e programmazione, si propone di “sostenere il lavoro di cura familiare, quale attività di primaria importanza per la vita della famiglia e della società”.

L'articolo 297 “strumenti per le politiche di sostegno alle famiglie” dispone invece che la Regione promuova e tuteli la famiglia attraverso:

- la predisposizione di programmi per la famiglia nelle situazioni di vulnerabilità o disagio e per il sostegno ai compiti di cura delle persone disabili, anziane e non autosufficienti (punto e);
- il supporto all'inserimento ed al reinserimento nel mondo del lavoro delle persone che si sono dedicate al lavoro di cura familiare (punto h);
- il sostegno e la qualificazione dell'attività di assistenza familiare domiciliare (punto i);
- la valorizzazione dell'associazionismo familiare attraverso l'attribuzione di un ruolo attivo alle associazioni familiari nella programmazione, progettazione, realizzazione e valutazione del sistema dei servizi alla persona (punto k).

L'articolo 307 si occupa del sostegno e della qualificazione dell'attività di assistenza familiare domiciliare svolta da persone retribuite a favore di coloro che hanno bisogno di un supporto per svolgere le attività della vita quotidiana. A tale riguardo, vengono promosse attività formative volte a fornire competenze nel lavoro di cura e aiuto, igiene alimentare, personale ed ambientale, elementi di gerontologia, geriatria, psicologia, problematiche dell'handicap, miglioramento del contesto abitativo, indipendenza e sicurezza domestica, capacità di orientamento e interazione con il sistema dei servizi nonché, per le persone straniere, ad assicurare l'apprendimento di base e il miglioramento della conoscenza della lingua, della cultura e della tradizione italiana. L'articolo 311 stabilisce che le Zone sociali, unitamente a soggetti pubblici, privati e del privato sociale, garantiscano attività di informazione, assistenza e consulenza in favore delle famiglie e del personale addetto all'assistenza familiare domiciliare. Vengono inoltre introdotti, con l'articolo 312, interventi di sostegno economico a favore dei soggetti che si avvalgono del personale addetto alle attività di assistenza familiare.

Il Titolo V del Testo Unico disciplina e istituisce, con gli articoli 317-322, il Fondo Regionale per la Non Autosufficienza (NA). In questo quadro, il ruolo dei famigliari viene esplicitato nell'articolo 324, che norma il Programma assistenziale personalizzato (PAP); quest'ultimo è finalizzato a: individuare obiettivi ed esiti attesi in termini di mantenimento e miglioramento delle condizioni di salute; indicare le prestazioni da assicurare alla persona non autosufficiente e alla famiglia; stabilire i tempi e le modalità di erogazione delle prestazioni, nonché i criteri di verifica in itinere dei risultati raggiunti.

Infine, l'articolo 326 del Capo IV della norma istituisce il Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA), che ha durata triennale e definisce: i criteri di riparto per la destinazione dei fondi alle Aziende USL e alle zone sociali (distretti socio-sanitari e Aree territoriali Sociali); le aree prioritarie di intervento nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza da garantire alle persone non autosufficienti; gli indirizzi per l'organizzazione dei servizi territoriali operanti a livello di Azienda USL e di Comune.

L'aspetto dell'associazionismo familiare è introdotto da un articolo *ad hoc*, il numero 341, che riconosce il ruolo delle associazioni nella formazione degli strumenti di programmazione nelle forme e nei modi stabiliti dalle disposizioni regionali, nazionali e dell'Unione Europea. La Regione promuove in tal senso iniziative volte a: organizzare esperienze di mutualità nel lavoro di cura familiare; realizzare interventi e servizi diretti a semplificare la vita quotidiana della famiglia; realizzare attività informative per la famiglia sui servizi disponibili sul territorio e sulle esperienze di solidarietà familiare; realizzare attività di formazione riguardanti le responsabilità familiari.

2b) DGR n. 1279/2010

La Deliberazione n. 1279 del 20 settembre 2010 approva il programma di attuazione degli interventi atti a favorire la conciliazione dei tempi di vita e di lavoro. Essa introduce per la prima volta anche il progetto regionale sperimentale "Family help (famiglie persone in aiuto al lavoro di cura, a sostegno dei compiti familiari)".

Il Progetto "Family Help" – approvato e finanziato nel quadro del Piano Operativo Regionale del Fondo Sociale Europeo e poi rinnovato nel corso degli anni - riguarda la conciliazione dei tempi di vita e di lavoro e prevede misure di supporto del "Family helper", ossia una persona disponibile ad offrire il proprio servizio nell'ambito di rapporti di lavoro occasionale, di chi, all'interno del proprio nucleo familiare, lavora o svolge un corso di formazione e allo stesso tempo si occupa di un membro della famiglia che necessita di cura.

Il contributo, soggetto a *means test* relativo a specifici requisiti sociali e reddituali, prevede l'erogazione di un contributo massimo di 800 euro *una tantum*, da spendere nel termine massimo di 6 mesi dalla concessione. La somma può essere utilizzata per coprire le spese relative a prestazioni e servizi.

L'ottica conciliativa che è sottesa a questo intervento fa sì che esso sia indirettamente funzionale a riconoscere il lavoro del caregiver, cui è data la possibilità di acquistare un servizio di cura o la prestazione di una baby-sitter o un'assistente familiare; il contributo è destinato infatti a prestatori di cure tanto di persone anziane che di bambini. Si tratta di un supporto al lavoro di cura delle famiglie cui sono stati destinati al momento tre milioni di euro. La nuova programmazione 2021-2027 ha inoltre previsto un ulteriore intervento rispetto al family help: è stato infatti riconosciuto il lavoro di cura della madre al primo anno di vita dei figli. L'ottica è sempre quella di conciliazione tra lavoro e cura.

2c) DGR n. 1102/2021

La Deliberazione n. 1102 del 10/11/2021 individua i criteri e le modalità di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per gli anni 2018-2019-2020. L'atto destina, per l'anno 2021, la somma di 1.175.012,18 euro ai Comuni capofila di Zona Sociale/Unione dei Comuni del Trasimeno per la copertura finanziaria di interventi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura, effettuata su base volontaria, non professionale del caregiver familiare.

Sulla base delle disposizioni nazionali, l'atto precisa che il caregiver familiare è individuato nella persona che “si prende cura della persona che assiste, la supporta nella vita di relazione, concorre al suo benessere psico-fisico, l'aiuta nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, integrandosi con gli operatori che forniscono attività di assistenza e di cura, allo scopo di favorirne il mantenimento al proprio domicilio”. Inoltre, il caregiver va coinvolto – con il consenso della persona assistita – “in modo attivo nel percorso di valutazione, definizione e realizzazione del progetto personalizzato e assume gli impegni che lo riguardano, concordati nel progetto stesso”.

Il “Patto di cura” viene predisposto dai servizi sociali territoriali con l'Unità di Valutazione Multidimensionale sulla base delle necessità dell'assistito individuate attraverso il progetto personalizzato della persona con disabilità gravissima. Le azioni a sostegno vengono individuate con il coinvolgimento del caregiver in considerazione dell'insieme di prestazioni, degli ausili, dei servizi, dei contributi economici e delle risorse umane disponibili (compreso il case manager, che è il referente del caregiver familiare).

Viene inoltre disposto che il “Patto per la cura”, sottoscritto dal caregiver e dal case manager, debba riportare chiaramente l'importo del contributo annuo concesso rispettivamente alle funzioni ed alle attività svolte dallo stesso nell'arco di un monte orario giornaliero e settimanale. Il contributo non può essere superiore a 3.000 euro per la durata massima di 12 mesi. Nel caso di interventi di durata inferiore ai 12 mesi del “Patto per la cura”, il contributo economico concesso verrà riparametrato in maniera proporzionale.

Per quanto riguarda gli aspetti organizzativi e gestionali, la Deliberazione dispone che i Comuni capofila delle Zone Sociali/Unione dei Comuni del Trasimeno abbiano l'onere di comunicare tutti i dati necessari all'attività di monitoraggio e rendicontazione degli interventi finanziati.

2d) DGR n. 409/2023

La Deliberazione della Giunta Regionale n. 409 del 19 aprile 2023 - Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) 2022-2024 - Assegnazione risorse alle Aziende Sanitarie territoriali – recepisce il DPCM 3 ottobre 2022, “Adozione del Piano nazionale per la non autosufficienza e riparto

del Fondo per le non autosufficienze per il triennio 2022–2024” e adotta il PRINA per il triennio 2022-2024. In particolare, l’atto si occupa anche dell’assegnazione delle risorse alle Aziende Sanitarie Territoriali, alle quali vengono destinati 41.672.000 euro - con vincolo di destinazione ai distretti sanitari - per il triennio in questione.

Le risorse destinate per il triennio sono le seguenti: 13.464.000 euro per il 2022, 13.691.000 per il 2023 e 14.517.000 per il 2024. È inoltre destinata la cifra di euro 2.440.000 per l’assunzione di personale con professionalità sociale presso gli Ambiti territoriali sociali.

La Deliberazione dispone inoltre che le aziende sanitarie debbano produrre entro il 30 aprile di ogni anno apposita rendicontazione su base distrettuale relativa alla gestione dei fondi per la non autosufficienza.

I destinatari di quanto disposto dal PRINA sono:

- Persone anziane non autosufficienti con alto bisogno assistenziale e persone anziane con ridotta autonomia o a rischio di emarginazione e quindi con basso bisogno assistenziale, persone con disabilità gravissima e grave per gli interventi di Assistenza domiciliare sociale e Assistenza sociale integrata con i servizi sanitari;
- Persone anziane non autosufficienti e loro famiglie, persone con disabilità e loro famiglie per i Servizi sociali di sollievo;
- Persone anziane non autosufficienti e loro famiglie, persone con disabilità e loro famiglie per i Servizi sociali di supporto.

I caregiver sono dunque ricompresi nelle famiglie delle persone anziane non autosufficienti e delle persone con disabilità.

Uno dei punti cardine del PRINA 2022-2024 è il ricorso ad una progettazione personalizzata e partecipata con i destinatari di queste misure e le loro famiglie. Su questa base, il progetto personalizzato e partecipato viene concepito come progetto “ombrello”, sotto il quale collocare ogni misura, progetto e piano specifico già attivato o da attivare. Si tratta di un approccio progettuale capace di attivare la rete dei servizi e la comunità e di garantire la combinazione di “sostegni” che meglio corrispondono alle specifiche condizioni, opportunità, capacità e preferenze.

Un ulteriore principio cardine è il riferimento allo strumento del Sistema di graduazione del livello di disabilità” del PRINA basato sulla transcodifica della scala ADL (Activities of daily living) e IADL (Instrumental activity of daily living) in ICF (Classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute).

Un terzo cardine è il rafforzamento del Punto Unico di Accesso (PUA) che, assieme al PRINA, rappresenta il modello organizzativo di accesso unitario e universalistico ai servizi sociali, sanitari e sociosanitari, finalizzato ad avviare percorsi di risposta adeguati alle esigenze dei destinatari. Esso si articola come primo contatto a disposizione del cittadino per finalità di informazione e orientamento ai servizi. Ciascun PUA prevederà il coinvolgimento attivo anche a livello operativo delle organizzazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari.

Inoltre, il PRINA punta esplicitamente ad integrare i Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali (LEPS) con i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). A tal proposito, vengono delineati i LEPS di erogazione quali servizi socioassistenziali volti a promuovere la continuità e la qualità della vita a domicilio e nel contesto sociale di appartenenza quali l'Assistenza domiciliare sociale e assistenza sociale integrata con i servizi sanitari, i Servizi sociali di sollievo, i Servizi sociali di supporto.

Il PRINA viene infine concepito come un piano innovativo e di transizione che mira ad attuare un graduale passaggio dai trasferimenti monetari all'erogazione di servizi diretti o indiretti. L'ottica è quella di garantire ed ampliare la libertà di scelta della persona destinataria e della sua famiglia.

3. Il ruolo del distretto sociosanitario nel supporto ai caregivers

Il ruolo del distretto sociosanitario nel supporto ai prestatori di cure informali è disciplinato nell'ambito della Legge regionale 9 aprile 2015, n. 11 - Testo unico in materia di Sanità e Servizi sociali (vedasi paragrafo 2a). In particolare, l'articolo 327 si occupa del sopra menzionato Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA). In tale ambito, il distretto è uno dei livelli al quale è affidata la programmazione. Inoltre, il comma 4 dell'articolo 327 dispone che il PRINA si articoli per distretti sanitari e Zone sociali, mentre in base al comma 7 i distretti sanitari hanno il compito – unitamente alle Zone sociali – di definire il Programma operativo del PRINA quale parte integrante del Programma delle attività territoriali del distretto socio-sanitario e del Piano di zona.

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	L.R. 11/2015; DGR 1102/2021; DGR 409/2023
Riconoscimento rischio di esclusione sociale	---
Riconoscimento rischio povertà	---
Riconoscimento diritto di scelta di non prestare cure informali	---
Partecipazione (co-design di politiche e servizi)	DGR 409/2023
Rappresentanza organizzata	---
Esigenze di dati	---
Mainstreaming cure informali	L.R. 11/2015; DGR 1102/2021; DGR 409/2023
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	---
Integrazione tra servizi di cura formale e cura informale	L.R. 11/2015; DGR 1102/2021; DGR 409/2023
Valutazione dei bisogni dei caregivers	---
Informazioni sulla cura informale	L.R. 11/2015; DGR 409/2023
Formazione specifica sulle attività di cura informale (inclusa educazione permanente)	L.R. 11/2015
Prestazioni monetarie	L.R. 11/2015; DGR 1102/2021; DGR 409/2023
Conciliazione cura-lavoro	L.R. 11/2015; DGR 1279/2010
Previdenza	---
Servizi per la salute e il benessere del caregiver (compresi i cosiddetti “servizi di sollievo”)	DGR 409/2023
Servizi domiciliari	L.R. 11/2015; DGR 409/2023
Servizi semi-residenziali	DGR 409/2023
Servizi residenziali	DGR 409/2023
Servizi di comunità in genere (e.g. trasporti, mense, centri diurni)	---
Assistenti private di cura	L.R. 11/2015;
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	---
Relazioni intergenerazionali	---
Soluzioni digitali (ICT etc.)	---
Distribuzione territoriale dei servizi	DGR 409/2023
Condizioni di salute fisica del caregiver	---
Condizioni di salute mentale	---
Condizioni economiche e professionali	---
Livello di istruzione del caregiver	---
Stigma e/o altre forme di discriminazione	---
Ageismo	---
Partecipazione sociale	L.R. 11/2015

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

Referente regionale: dott.ssa Paola Occhineri, responsabile Sezione Giuridico-amministrativa ed economico-finanziaria in materia di assistenza sociale - Servizio Programmazione della rete dei servizi sociali, integrazione socio-sanitaria. Economia sociale e terzo settore. Tel. 075-5045215; e-mail: pocchineri@regione.umbria.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.