



**Dipartimento
per le politiche della famiglia**
Presidenza del Consiglio dei Ministri



LE POLITICHE DI SUPPORTO AI CAREGIVER INFORMALI DI PERSONE ANZIANE NON AUTOSUFFICIENTI IN FRIULI VENEZIA GIULIA

Cristina Calvi

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

Dicembre 2023

1. La definizione regionale di caregiver informale: dal caregiver familiare all’informal carer

La Regione Friuli Venezia Giulia nella legge regionale dedicata al riconoscimento, alla valorizzazione e al supporto dei caregiver familiari (L. 8/2023- articolo 2, comma 2) definisce il *caregiver familiare* come “*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, assiste e si prende cura responsabilmente, in modo non professionale e senza ricevere compenso, nel suo contesto di vita anche: a) di un parente o di un affine entro il terzo grado, anche non convivente; b) di una persona con cui abbia comprovata relazione affettiva o amicale stabile*”.

Prima dell’entrata in vigore di questa legge, la Regione faceva riferimento alla definizione di caregiver familiare fornita dalla legge 205/2017 (articolo 1, comma 255) connessa alla gestione del fondo nazionale caregiver. Tale definizione metteva al centro la relazione di parentela o di affinità (entro il secondo grado) che doveva sussistere tra il prestatore di cure informali e il *care recipient*. Il Friuli Venezia Giulia ha quindi lavorato sul concetto di caregiver familiare estendendo il vincolo di parentela/affinità al terzo grado e soprattutto includendo nel termine “familiare” anche i legami affettivi stabili (relazioni affettive o relazioni amicali). L’inclusività che caratterizza la definizione friulana fa sì che il concetto di caregiver familiare applicato a livello regionale assuma i tratti del concetto più ampio (e più diffuso nella letteratura scientifica sul tema) di *informal carer* (caregiver informale).

2. Legge regionale 24 febbraio 2023, n.8

Il 24 febbraio 2023 la Regione Friuli Venezia Giulia ha approvato la legge regionale (n.8) “Disposizioni per il riconoscimento, la valorizzazione e il sostegno dei caregiver familiari” dedicata al supporto dei prestatori di cure informali. La legge è nata da una proposta del Consiglio Regionale e in un’ottica di progettazione partecipata del disegno di legge sono stati coinvolti nei lavori alcuni stakeholder appartenenti alla società civile, altri facenti parte del mondo istituzionale e un’esperta (la dott.ssa Loredana Ligabue di CARER Carpi). Hanno fatto parte del primo gruppo di stakeholder i sindacati e alcune associazioni impegnate nel campo della cura informale (AUSER FVG; ANTEAS FVG; ADA FVG; Forum del Terzo Settore; Comitato del volontariato FVG; Legacoop FVG; Legacoopsociali FVG; Confcooperative; Federsolidarietà Confcooperative; AGCI - Solidarietà FVG; Comitato delle Associazioni Alzheimer FVG; Associazione Goffredo de Banfield; Associazione familiari La Farfalla; Associazione familiari e amici del giglio; Associazione familiari e utenti per la

salute mentale; GE.CO.; Associazione Famiglie disabili; Associazione genitori malati emopatici neoplastici FVG; Noi uniti per l'autismo, Associazione regionale tutela salute mentale - durante dopo noi; Scricciolo - Associazione genitori di bambini nati prematuri o a rischio; A.L.I.CE. e Associazione parkinsoniani). Tra gli stakeholder istituzionali sono stati coinvolti: la Consulta regionale delle associazioni di persone disabili e delle loro famiglie; Federsanità ANCI FVG; i Servizi sociali dei Comuni; l'Ordine regionale degli assistenti sociali; l'Azienda sanitaria universitaria Giuliano Isontina (ASU GI); l'Azienda sanitaria universitaria Friuli Centrale (ASU FC), l'Azienda sanitaria Friuli Occidentale (AS FO); gli Ordini dei Medici chirurghi e degli Odontoiatri di Gorizia, Pordenone, Trieste, Udine; gli Ordini delle Professioni Infermieristiche di Gorizia, Pordenone, Trieste, Udine; l'Ordine dei Tecnici Sanitari di Radiologia Medica e delle Professioni Sanitarie Tecniche, della Riabilitazione e della Prevenzione delle Province di Gorizia, Pordenone, Trieste, Udine; l'Ordine regionale della professione sanitaria di Fisioterapista; e l'Ufficio scolastico regionale.

Dati i molteplici temi affrontati dalla legge regionale a supporto dei caregiver, sarebbe auspicabile la presenza di una trasversalità con l'Assessorato regionale al Lavoro, Formazione, Istruzione, Ricerca, Università e Famiglia.

2a) Le principali dimensioni della legge:

Entrando nel vivo dell'analisi della legge Regionale 24 febbraio 2023, n.8 sul caregiver familiare, di seguito verranno considerate alcune dimensioni specifiche riconducibili alle principali raccomandazioni internazionali in tema di cura informale. Tali dimensioni sono riportate in forma sintetica anche nelle tabelle di sintesi in appendice al rapporto.

2a1) Riconoscimento formale del ruolo di caregiver

Per quanto riguarda l'aspetto del riconoscimento formale del ruolo del caregiver, la legge, in conformità con la legge regionale 22/2019 (articolo 7) che introduce la valutazione multidimensionale dei bisogni degli assistiti, stabilisce che tale riconoscimento avvenga durante il processo di presa in carico integrata del *care recipient* da parte dei servizi sociali dei Comuni e dei servizi delle Aziende sanitarie con il coinvolgimento del medico di medicina generale e/o del pediatra di libera scelta (articolo 3, comma 1).

2a2) Riconoscimento formale del rischio di esclusione sociale legato al ruolo di caregiver

La norma fa riferimento al rischio di isolamento sociale del prestatore di cure informali prevedendo di sostenere, attraverso i servizi sociali dei Comuni e delle Aziende sanitarie, le reti solidali e i gruppi di auto mutuo aiuto che andrebbero ad integrare il supporto al caregiver fornito dalle reti istituzionali (articolo 5, comma 1). La Regione, sempre nell'ottica di combattere l'esclusione sociale di chi si prende cura, sostiene l'associazionismo dei caregiver familiari (articolo 4, comma 1a) e favorisce la comunicazione tra operatori e caregiver (articolo 4, comma 1g).

2a3) Riconoscimento del diritto di non prestare cure informali (in prima persona)

La legge regionale riconosce in maniera implicita il diritto di non prestare cure informali sottolineando che *“il caregiver familiare esprime liberamente e consapevolmente la disponibilità a svolgere le attività di assistenza e cura”* (articolo 3, comma 4). La norma, esplicitando il coinvolgimento del prestatore di cure informali nel progetto di assistenza personalizzato dell'assistito, cita la legge regionale 22/2019 in cui viene sottolineata la necessità di rispettare, nell'ambito della costruzione di tale progetto, la volontà dell'assistito ma anche *“l'orientamento della famiglia e di coloro che si prendono cura”* del *care recipient* (articolo 8, comma 2).

2a4) Partecipazione/coinvolgimento dei caregiver nella costruzione di politiche e servizi

Come già anticipato, la norma stabilisce che i prestatori di cure informali vengano coinvolti nella definizione del progetto personalizzato della persona assistita (articolo 3, comma 4). Questo strumento di programmazione dell'assistenza contiene anche una sezione dedicata al ruolo del caregiver in cui vengono esplicitate le attività svolte da quest'ultimo (comma 5). La Regione Friuli Venezia Giulia, inoltre, prevede che le associazioni di caregiver familiari partecipino alla definizione dei Piani di zona (articolo 4, comma 1a).

2a5) Rappresentanza organizzata di caregivers

La legge regionale promuove e sostiene l'associazionismo dei caregiver familiari a livello regionale e locale (articolo 4, comma 1a), nell'ottica di valorizzare e tutelare il ruolo di chi si prende cura dei propri cari.

2a6) Importanza di reperire dati che aiutino la valutazione della dimensione (reale e percepita) del fenomeno

La legge non contiene riferimenti espliciti sull'importanza di reperire dati sul fenomeno della cura informale per valutarne l'entità e le principali caratteristiche, ma affida alla Regione il compito sia di “documentare e raccogliere i materiali e le esperienze provenienti dai singoli territori” al fine di diffondere buone pratiche, di programmare iniziative e progetti di valorizzazione e supporto dei caregiver familiari (articolo 4, comma 1e), sia di promuovere forme di valutazione partecipata (articolo 8, comma 2).

2a7) Accesso ai servizi di cura

La norma prevede che i Servizi sociali dei Comuni e le Aziende sanitarie, compatibilmente con le disponibilità dei medici e con l'organizzazione dei servizi sanitari, assicurino ai caregiver la possibilità di domiciliare le visite specialistiche del *care recipient* nei casi in cui sussistano difficoltà di spostamento (articolo 5, comma 1f).

2a8) Integrazione tra servizi di cura formale e cura informale

Per quanto riguarda l'integrazione tra servizi di cura formale e cura informale, la legge precisa che il caregiver familiare debba rapportarsi e integrarsi con gli operatori dei servizi sociali, sanitari e sociosanitari (articolo 2, comma 4) e allo stesso tempo esplicita il ruolo del caregiver quale “componente attivo della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema regionale degli interventi sociali, sociosanitari e sanitari” (articolo 1, comma 2).

2a9) Valutazione dei bisogni del caregiver

La Regione si impegna a tutelare i bisogni del caregiver nei seguenti ambiti: salute, informazione, orientamento, formazione e conciliazione con le altre sfere della vita (articolo 1, comma 3). Sempre nell'ottica del rispetto dei bisogni di chi si prende cura, la norma prevede che le attività di assistenza svolte dal prestatore di cure informali siano definite nell'ambito del progetto personalizzato del *care recipient*, solo dopo avere valutato i bisogni del caregiver stesso (con particolare riferimento alle responsabilità genitoriali) e il suo livello di stress (articolo 3, comma 5).

2a10) Informazioni sulla cura informale

Il tema delle informazioni relative alla cura informale è affrontato dalla norma in maniera esplicita. In particolare, la Regione, con la collaborazione degli Enti locali, dei Servizi sociali dei Comuni, delle Aziende sanitarie e del Terzo Settore, si impegna a promuovere iniziative di informazione sul tema, nell'ottica di valorizzare e tutelare la figura del caregiver familiare (articolo 4, comma 1d). In particolare, le Aziende Sanitarie e i Servizi sociali dei Comuni hanno tra i loro compiti istituzionali quello di fornire ai caregiver informazioni sui servizi e gli interventi a disposizione (articolo 5, comma 1a). Inoltre, la Regione istituisce il “Caregiver day” (il 6 ottobre, in concomitanza con la giornata europea dedicata ai prestatori di cure informali) che vede il coinvolgimento diretto delle associazioni delle persone non autosufficienti e dei loro familiari, dei sindacati e delle associazioni datoriali (articolo 4, comma 1d).

2a11) Formazione specifica sulle attività di cura informale

La legge sostiene la formazione dei caregiver sottolineando come essa rappresenti un bisogno ineludibile per chi si prende cura (articolo 1, comma 3). La Regione, inoltre, garantisce che il prestatore di cure informali possa “*accedere ai corsi di misure compensative previsti nell'ambito del sistema di formazione regionale e finalizzati al conseguimento della qualifica professionale di operatore socio sanitario (OSS)*” (articolo 6, comma 2).

2a12) Misure per la conciliazione cura-lavoro

La norma stabilisce che la Regione tuteli l'attività del caregiver anche attraverso la promozione di accordi con le associazioni datoriali. Tali intese hanno l'obiettivo di ridurre l'impatto negativo che la condizione di caregiver può avere in ambito lavorativo (ad esempio, in termini di prestazioni o di discriminazioni), di favorire una più ampia flessibilità oraria oltre ad incentivare l'adesione al lavoro agile utile per conciliare impegni lavorativi e responsabilità di cura. Più in generale, la legge sostiene il monitoraggio dei bisogni dei caregiver e lo sviluppo di progetti e servizi di welfare aziendale e interaziendale (articolo 4, comma 1f).

2a13) Servizi per la salute e il benessere del caregiver (compresi i cosiddetti “servizi di sollievo”)

La legge regionale prevede che i Servizi Sociali dei Comuni e le Aziende Sanitarie assicurino ai caregiver consulenza e supporto psicologico al fine di tutelare il loro benessere e prevenire le malattie

legate allo stress che l'assistenza continua comporta (articolo 5, comma 1b). Tali Enti sono inoltre chiamati a fornire “*interventi di sostegno e sollievo, di emergenza o programmati, nelle situazioni di bisogno segnalate*” (articolo 5, comma 1d) e a favorire il supporto delle reti solidali e dei gruppi di auto mutuo aiuto (articolo 5, comma 1e) che vanno ad integrarsi con i servizi garantiti dalle reti di sostegno istituzionali.

2a14) Servizi domiciliari

La norma stabilisce che le Aziende Sanitarie e i Servizi Sociali dei Comuni garantiscano la domiciliarizzazione delle visite specialistiche del *care recipient* in caso quest'ultimo abbia difficoltà nello spostamento verso le strutture preposte alla cura. La visita domiciliare avverrà sulla base della disponibilità del personale medico e dell'organizzazione dei servizi sanitari (articolo 5, comma 1f).

2a15) Servizi ad hoc per gruppi specifici di caregiver (ad esempio, caregiver di persone con problemi cognitivi e giovani caregiver)

La Regione, grazie ad accordi specifici con l'Ufficio scolastico regionale, gli Atenei, gli istituti scolastici e i Dipartimenti universitari, tutela i giovani che pur svolgendo il ruolo di caregiver, sono impegnati anche in attività di studio. In particolare, la legge stabilisce che le Istituzioni partecipanti ai citati accordi adottino gli interventi didattici necessari perché gli studenti caregiver possano raggiungere il successo scolastico, al pari degli altri studenti (articolo 4, comma 1c).

2a16) Soluzioni digitali (ICT, ecc)

La legge promuove l'impiego delle tecnologie della comunicazione e dell'informazione (ICT) per la creazione di “*canali di comunicazione privilegiati*” tra operatori e caregiver (articolo 4, comma 1g).

2a17) Condizioni di salute mentale

La norma tutela la salute mentale del caregiver grazie alla consulenza e al supporto psicologico che le Aziende sanitarie e i Servizi sociali dei Comuni sono chiamati a fornire direttamente ai prestatori di cure informali con l'obiettivo di prevenire i rischi connessi allo stress associato alle attività di cura (articolo 5, comma 1b).

2a18) Condizioni economiche e professionali

La legge tutela le condizioni professionali dei caregiver sia attraverso intese ed accordi specifici con le associazioni datoriali volte a promuovere la conciliazione tra attività lavorativa e di cura (articolo 4, comma 1f), sia attraverso il riconoscimento delle competenze sviluppate durante le attività di cura e l'offerta di corsi di formazione volti ad aumentare tali competenze per facilitare l'inserimento e/o il reinserimento lavorativo del caregiver. In particolare, il caregiver *“può accedere ai corsi di misure compensative previsti nell'ambito del sistema di formazione regionale e finalizzati al conseguimento della qualifica professionale di operatore socio sanitario (OSS). La valutazione delle misure compensative necessarie per il conseguimento della qualifica di OSS viene effettuata sulla base delle competenze acquisite dal caregiver familiare, laddove documentate nel progetto personalizzato o in altra documentazione resa disponibile dai Servizi sociali dei Comuni e dei servizi delle Aziende sanitarie che hanno in carico la persona assistita”* (articolo 6, comma 2).

2a19) Stigma o altre forme di discriminazione

La norma, attraverso specifici accordi con le associazioni datoriali, tutela i caregiver lavoratori da possibili discriminazioni in ambito lavorativo connesse all'impatto negativo del ruolo stesso di prestatore di cure informali (articolo 4, comma 1f).

2a20) Partecipazione sociale

La Regione promuove l'associazionismo dei caregiver familiari e ne riconosce la partecipazione alla definizione dei Piani di zona (articolo 4, comma 1).

2b) Strumenti di concertazione e coordinamento

Rispetto alla programmazione degli interventi, la legge regionale non prevede l'utilizzo di strumenti di concertazione, bensì un piano triennale attuativo degli interventi.

2c) Interazione della legge con altri livelli di governo (locali, regionali) e meccanismi di attuazione della norma

La legge regionale sul caregiving familiare considera l'interazione con i livelli di governo locali o con istituzioni regionali (si pensi ad esempio ai Comuni e alle Aziende sanitarie), ma non prevede l'interazione con le nuove strutture sociosanitarie previste dal PNRR (ad esempio, Case di Comunità, Punti Unici di Accesso).

Per quanto riguarda, invece, i meccanismi di attuazione della legge, la norma prevede un piano triennale regionale attuativo degli interventi per la valorizzazione del caregiver familiare. Tale piano definisce le linee programmatiche di azione fissando gli obiettivi specifici che gli interventi e le iniziative regionali devono perseguire, stabilisce i tempi e le modalità di realizzazione degli stessi, oltre alle attività e agli indicatori per il monitoraggio, la verifica e la valutazione dei risultati. Si ricorda, infine, che al momento della rilevazione non esistevano bandi periodici per progetti o altri meccanismi specifici per finanziare gli interventi.

2d) Aspetti finanziari e aree di investimento della legge

Dal punto di vista finanziario, la legge regionale a sostegno del caregiver familiare ha previsto uno stanziamento di 250.000 euro per l'anno 2023, mentre per il 2024 e per il 2025 sono stati stanziati 400.000 euro l'anno (articolo 9). Visto che la norma è entrata in vigore nel febbraio del 2023, al momento della rilevazione non erano ancora stati finanziati interventi. In generale, si ritiene che un aumento delle risorse a disposizione potrebbe comunque rappresentare un elemento importante per fornire un maggiore sostegno ai prestatori di cure informali.

2e) Applicazione, efficacia ed aspetti migliorabili della legge

Per quanto riguarda la corretta applicazione della legge, al momento della rilevazione non è stato possibile esplorare tale dimensione perché non era ancora stato deliberato il piano attuativo della norma. In generale, il dispositivo normativo sembra essere efficace soprattutto in considerazione di uno degli aspetti positivi, cioè il riconoscimento formale (e legale) della figura di caregiver che permette la messa in atto di misure di supporto a sostegno di chi si prende cura e della sua salute psico-fisica (tra queste azioni ricordiamo gli interventi di supporto psicologico e quelli a favore della conciliazione tra attività di cura e vita lavorativa e/o impegni di studio).

Gli aspetti della norma emersi come ancora migliorabili sono connessi all'aumento delle risorse economiche da investire in tale ambito. Guardando invece ad un futuro prossimo, se si dovesse considerare la possibilità di intraprendere azioni nel medio termine per rafforzare l'attuazione della legge e delle politiche a sostegno dei caregiver, si auspica l'adozione di un piano attuativo efficace e dettagliato.

3. Altre leggi e iniziative rilevanti

Alcuni aspetti del caregiving familiare possono essere presenti in altre leggi regionali e/o provvedimenti che non hanno come oggetto principale la cura informale, ma che prevedono comunque interventi specifici per il sostegno dei caregiver:

3a) Legge regionale 22/2021 - Legge Regionale 10 Dicembre 2021 n. 22, Disposizioni in materia di politiche della famiglia, di promozione dell'autonomia dei giovani e delle pari opportunità

Questa legge a tutela della famiglia e della promozione dell'autonomia dei giovani e delle pari opportunità contiene un articolo specifico sulla valorizzazione dell'attività svolta dal caregiver familiare (o dall'assistente familiare) e dei servizi a supporto della domiciliarità delle persone anziane o con disabilità in condizione di non autosufficienza (articolo 37, comma 1). Per quanto riguarda il prestatore di cure informali, la norma “*riconosce il ruolo del caregiver familiare nei percorsi assistenziali integrati e nei progetti personalizzati*” (articolo 37, comma 2) e, in collaborazione con il terzo settore, promuove corsi di formazione capaci da una parte di sviluppare competenze utili allo svolgimento delle attività di cura e, dall'altra di fornire conoscenze capaci di orientare i caregiver nell'utilizzo dei servizi e nell'integrazione con questi ultimi.

4) Il ruolo del distretto socio-sanitario nel supporto ai caregivers

Infine, è necessario aggiungere che al momento nella Regione Friuli Venezia Giulia i vari aspetti del caregiving informale non trovano ulteriore riferimento nell'organizzazione e funzionamento del distretto socio-sanitario. Questa possibilità è in fase di progettazione e la prima azione che verrà intrapresa in tale direzione sarà l'introduzione della valutazione dei bisogni del caregiver in concomitanza con la valutazione multisettoriale dell'assistito, grazie all'utilizzo di una “scheda caregiver” dedicata.

Tabelle di sintesi

1. Riconoscimento, partecipazione e basi informative

Dimensioni di analisi	LEGGE REGIONALE SUL CAREGIVING INFORMALE (L.r. 24 febbraio 2023, n. 8)	ALTRE LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI
Riconoscimento sociale del ruolo di caregiver	X	L.r. 22/2021
Riconoscimento rischio di esclusione sociale	X	---
Riconoscimento rischio povertà	---	---
Riconoscimento diritto di scelta di non prestare cure informali	X	---
Partecipazione (co-design di politiche e servizi)	X	---
Rappresentanza organizzata	X	---
Esigenze di dati	X	---
Mainstreaming cure informali	---	---
Riconoscimento rischio violenza e maltrattamento	---	---

2. Misure e servizi di supporto

Dimensioni di analisi	LEGGE REGIONALE SUL CAREGIVING INFORMALE (L.r. 24 febbraio 2023, n. 8)	ALTRE LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI
Accesso ai servizi di cura	X	L.r. 22/2021
Integrazione tra servizi di cura formale e cura informale	X	L.r. 22/2021
Valutazione dei bisogni dei caregivers	X	---
Informazioni sulla cura informale	X	---
Formazione specifica sulle attività di cura informale (inclusa educazione permanente)	X	L.r. 22/2021
Prestazioni monetarie	---	---
Conciliazione cura-lavoro	X	---
Previdenza	---	---
Servizi per la salute e il benessere del caregiver (compresi i cosiddetti “servizi di sollievo”)	X	---
Servizi domiciliari	X	---
Servizi semi-residenziali	---	---
Servizi residenziali	---	---
Servizi di comunità in genere (e.g. trasporti, mense, centri diurni)	---	---
Assistenti private di cura	---	L.r. 22/2021
Servizi per gruppi specifici (caregivers di persone con problemi cognitivi e giovani caregivers)	X	---
Miglioramento della qualità abitativa	---	---

3. Aspetti trasversali		
Dimensioni di analisi	LEGGE REGIONALE SUL CAREGIVING INFORMALE (L.r. 24 febbraio 2023, n. 8)	ALTRE LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI
Equità di genere	---	---
Relazioni intergenerazionali	---	---
Soluzioni digitali (ICT etc.)	X	---
Distribuzione territoriale dei servizi	---	---
Condizioni di salute fisica del caregiver	---	---
Condizioni di salute mentale	X	
Condizioni economiche e professionali	X	---
Livello di istruzione del caregiver	---	---
Stigma e/o altre forme di discriminazione	X	---
Ageismo	---	---
Partecipazione sociale	X	---

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

Referente regionale: dott.ssa Chiara Demarchi, Servizio programmazione e sviluppo dei servizi sociali e dell'integrazione e assistenza sociosanitaria. Tel. 040 377 5619; e-mail: chiara.demarchi@regione.fvg.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/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.