



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

Federico Sofritti

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

Aprile 2024

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

La regione Puglia mutua la definizione di caregiver familiare dal comma 255 della legge 27 dicembre 2017, n. 205 – “Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare”, che viene poi trasposta nell’articolo 2 c.1 della legge regionale n. 3 del 27 febbraio 2020 (“Norme per il sostegno del caregiver familiare”).

Su questa base, il caregiver viene individuato nella persona che “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, 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 sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell’articolo 3, comma 3, della l. 104/92, o sia titolare di indennità di accompagnamento [...]”. Gli elementi discriminanti per la definizione del prestatore di cura sono: il legame familiare; la condizione di non autosufficienza della persona assistita, da attestare “mediante valutazione multidimensionale e valutazione sanitaria dal distretto sanitario competente”; prestare cura in modo “volontario, gratuito e responsabile” nell’ambito del Piano di Assistenza Individuale (PAI); infine, il caregiver deve essere coinvolto in modo attivo nel percorso di valutazione, definizione e realizzazione del PAI ed assumere in questo contesto gli specifici impegni che lo riguardano.

2. La Legge Regionale 27 febbraio 2020, n. 3 – “Norme per il sostegno del caregiver familiare”

La Regione Puglia promuove e valorizza la figura del caregiver familiare di persone non autosufficienti in generale. La normativa riprende esplicitamente la definizione di caregiver fornita dal comma 255 della legge 27 dicembre 2017, n. 205, trasponendola nella normativa regionale.

La legge ha una natura di carattere unicamente definitorio: dal punto di vista operativo, le misure di sostegno vere e proprie – che la norma si limita a sancire - vengono approvate ed implementate gradualmente dalla Giunta Regionale poiché sono oggetto di specifica programmazione. Si tratta dunque di una “norma di principio”, finalizzata a stigmatizzare una situazione specifica che necessita di misure di policy ad hoc.

La legge è riferita nello specifico all’ambito istituzionale del welfare e del sociale; tuttavia, dal punto di vista operativo riguarda necessariamente anche l’ambito sociosanitario (basti pensare alla predisposizione del PAI). Pertanto, la legge è trasversale a più assessorati. Ciò trova la sua ragione nel fatto che la tematica del caregiving implica dinamiche di tipo trasversale.

Tuttavia, non ci sono provvedimenti congiunti: ci sono più assessorati che concorrono, ciascuno con la propria competenza, a intervenire in tema di disabilità grave o gravissima.

Sulla base di un'attività di programmazione fatta con il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, la regione Puglia ha deciso di puntare sull'erogazione di servizi nell'ottica di salvaguardare il caregiver familiare di persone non autosufficienti prevedendo apposite misure di sollievo. La Regione Puglia promuove il ruolo di cura del caregiver familiare a fronte di una presa in carico globale di carattere sociale che ha come presupposto una valutazione di carattere sanitario.

2a) Le principali dimensioni della legge:

In questa sezione la Legge Regionale 27 febbraio 2020, n. 3 verrà analizzata nel dettaglio sulla base di alcune dimensioni specifiche riconducibili alle principali raccomandazioni internazionali in tema di caregiving informale formulate dalle più autorevoli organizzazioni europee (UNECE, Unione Europea, WHO, OECD) impegnate sul fronte della Long-Term Care e da Eurocarers come rappresentante del punto di vista della società civile.

Le raccomandazioni sono state sistematizzate in tre macrocategorie: la prima è quella “del riconoscimento, della partecipazione e delle basi informative”, la seconda si riferisce “alle misure e ai servizi di supporto” a favore dei prestatori di cure informali; e la terza riguarda i cosiddetti “aspetti trasversali”, ovvero quegli elementi che sono strettamente connessi sia alla prima, sia alla seconda categoria. Di seguito verrà analizzata la legge regionale sui caregiver familiari, alla luce della prima categoria di raccomandazioni, a cui è stata aggiunta la dimensione “riconoscimento rischio violenza e maltrattamento” emersa da uno stretto confronto con gli stakeholders della società civile impegnati in ambito di cura informale, in ottica di ricerca partecipata.

2a1) Riconoscimento formale del ruolo di caregiver:

questo aspetto viene stabilito nel primo articolo della legge in questione (“Principi e finalità”), che circoscrive i principi di fondo e gli obiettivi della disposizione. Il primo comma di questo articolo contestualizza il riconoscimento nell'ambito delle politiche di welfare dell'attività di “cura familiare” e la solidarietà come “beni sociali in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità”. Il ruolo del caregiver viene valorizzato per la sua componente di solidarietà come attività fondamentale nell'ottica della collettività in quanto favorisce responsabilizzazione e “sviluppo della comunità”. In secondo luogo, viene esplicitato come la Regione Puglia promuova e

valorizzi la figura del caregiver familiare quale “componente informale” dell’attività di assistenza alla persona e, in senso ampio, come risorsa del “sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari”. In tal senso, viene valorizzata in chiave istituzionale l’attività di cura prestata dai caregiver familiari. In terzo luogo (comma 3), la Regione stabilisce come proprio obiettivo quello di tutelare – “in relazione alle esigenze della persona accudita” – anche le necessità del caregiver familiare attraverso interventi e misure dedicati; ciò anche nell’ottica di una sua integrazione nel sistema istituzionale sociosanitario regionale.

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

il rischio di esclusione sociale legato al ruolo di caregiver è riconosciuto in maniera indiretta dal comma 2, punto e dell’art. 5 “Rete di sostegno al caregiver familiare”. Tale punto stabilisce infatti che enti del terzo settore (associazioni di pazienti e loro familiari), il volontariato in genere e la “solidarietà di vicinato”) rappresentano un’ulteriore risorsa per prevenire e contrastare i rischi di isolamento sociale dei caregiver famigliari.

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

questo diritto non è riconosciuto in modo esplicito dalla normativa. Tuttavia, l’enfasi sulla componente di volontarietà e di solidarietà posta già nell’art.1 lascia intendere che questo diritto sia contemplato implicitamente nella legge.

2a4) Partecipazione/coinvolgimento dei caregiver nella costruzione di politiche e servizi (non specificatamente per anziani non autosufficienti):

la legge prevede che i caregiver familiari siano direttamente coinvolti nel percorso di valutazione, progettazione e realizzazione del PAI e che ottemperino agli impegni che sono loro attribuiti nell’ambito dello stesso PAI (articolo 2, comma 5).

Di seguito la legge regionale sarà analizzata alla luce della seconda categoria di raccomandazioni “Misure e servizi di supporto”: a queste dimensioni è stata aggiunta quella relativa al “miglioramento della qualità abitativa”, tema suggerito dagli stakeholder della società civile italiana impegnati in ambito di cura informale.

2a5) accesso ai servizi di cura:

la legge prevede due misure di supporto ai caregiver per l'accesso ai servizi di cura. In primo luogo, la norma prevede che i servizi sociali, sociosanitari e sanitari forniscano – tra le altre cose – informazioni sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, sociosanitarie e sanitarie del caregiver (art. 4, c.2).

In secondo luogo, la legge dispone che i comuni, le ASL e le associazioni di pazienti e familiari – nei limiti delle risorse disponibili – assicurino al caregiver “informazione, orientamento e affiancamento nell'accesso ai servizi necessari ai fini assistenziali attraverso gli sportelli front office e numeri verdi predisposti dalle ASL della Regione Puglia” (art. 4, c. 3, punto a).

2a6) integrazione tra servizi di cura formale e cura informale:

per quanto riguarda l'integrazione tra servizi di cura formale e informale, la legge rende esplicito il riferimento al ruolo del caregiver nell'ambito del PAI, e dunque di tutti i servizi istituzionali relativi alla sua predisposizione (art. 2, commi 4 e 5). Inoltre, l'art. 5 riconosce nel suo titolo - “Rete di sostegno al caregiver familiare nell'ambito del sistema integrato dei servizi regionali” - l'importanza di integrazione tra cura informale e servizi formali. In particolare, il comma 1 stabilisce che “la rete di sostegno al caregiver familiare è costituita dal sistema integrato dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari e da reti di solidarietà”.

2a7) valutazione dei bisogni del caregiver:

la norma non prevede in maniera esplicita una valutazione dei bisogni del caregiver familiare; tuttavia, questi sono richiamati implicitamente in quanto rappresentano la base per l'accesso e l'integrazione del caregiver nell'ambito del sistema integrato servizi sanitari (art. 5).

2a8) informazioni sulla cura informale:

la legge esplicita come i servizi sociali, sociosanitari e sanitari siano responsabili di informare i caregiver “sulle problematiche della persona assistita, sui bisogni assistenziali e le cure necessarie, sui diritti e sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio–sanitarie e sanitarie” (art. 4, c. 2). Inoltre, l'informazione è garantita anche da comuni, ASL e associazioni di pazienti e familiari (art. 4, c. 3). Nello specifico, il caregiver trova il proprio punto di riferimento nel Distretto sociosanitario.

2a9) formazione specifica sulle attività di cura informale:

La Regione Puglia favorisce la valorizzazione delle competenze dei caregiver attraverso il riconoscimento istituzionale dell'esperienza maturata nell'attività di assistenza e cura maturata all'interno del PAI. Ciò avviene attraverso formalizzazione o certificazione delle competenze per il riconoscimento della figura di assistente familiare oppure come credito formativo per l'accesso ai percorsi formativi finalizzati all'acquisizione della qualifica di operatore sociosanitario (art. 3, c. 2);

2a10) prestazioni monetarie:

La norma prevede sostegno indiretto ai caregiver in forma di prestazioni monetarie attraverso "l'erogazione dell'assegno di cura per persone in condizione di gravissima non autosufficienza e di interventi economici per la domotica sociale" (art. 3, c. 1, punto b).

2a11) misure per la conciliazione cura-lavoro:

la legge stabilisce, come forma di conciliazione tra vita lavorativa ed esigenze di cura, la promozione di intese e accordi con le associazioni datoriali con l'obiettivo di favorire maggiore flessibilità oraria (art. 3, c. 1, punto d).

2a12) servizi domiciliari:

in generale, vi è un riferimento indiretto nella misura in cui viene previsto che le attività di cura svolte dal caregiver familiare si integrino con i servizi sociali, sociosanitari e sanitari e quindi anche con l'assistenza domiciliare (articolo 1, comma 3);

2a13) servizi semi-residenziali:

la legge non norma nello specifico i servizi semi-residenziali, ma essi sono citati implicitamente dalla legge quando si fa riferimento alla generica "sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari";

2a14) servizi residenziali:

la legge non norma nello specifico i servizi semi-residenziali, ma essi sono citati implicitamente dalla legge quando si fa riferimento alla generica “sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari”;

2a15) miglioramento della qualità abitativa:

l’aspetto della qualità abitativa è richiamato nell’art. 3, comma 1, punto b, che prevede la promozione da parte della Regione di interventi economici per la domotica sociale ai fini di un miglioramento della qualità abitativa degli assistiti e dei loro caregiver;

Consideriamo di seguito alcune dimensioni trasversali del caregiving informale, tenendo presente che in questa ultima categoria sono state aggiunte alcune dimensioni (distribuzione territoriale dei servizi, 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 e partecipazione sociale) provenienti da un confronto, in un’ottica di ricerca partecipata, con i principali stakeholders dalla società civile impegnati sul tema della cura informale:

2a16) soluzioni digitali (ICT, ecc):

questo aspetto è individuato nel riferimento alla domotica sociale di cui al punto precedente (art. 3, c. 1, punto b).

2a17) condizioni economiche e professionali:

questo aspetto è tutelato attraverso le misure di promozione della conciliazione tra attività di cura e attività lavorative (articolo 3, comma 1, punto d). Inoltre, il riconoscimento e la formalizzazione delle competenze sviluppate durante le attività di cura per promuovere l’inserimento e/o il reinserimento lavorativo del caregiver (articolo 3, comma 2) rientrano in questa dimensione analitica;

2a18) partecipazione sociale:

la legge non affronta in modo diretto questo aspetto, ma lo fa indirettamente collocando il caregiver all’interno di una “rete di sostegno” costituita dal sistema integrato dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari e da reti di solidarietà (articolo 5, comma 1).

2b) Strumenti di concertazione e coordinamento

La legge regionale non prevede una programmazione degli interventi, in quanto - come sopra specificato - si tratta di una norma di principio. La Regione Puglia dispone altresì di un Tavolo della disabilità per le misure del Fondo per la Non Autosufficienza e di un tavolo per le misure di sostegno ai caregiver, che però non rientrano nella legge regionale qui analizzata. I tavoli sono occasioni utili di scambio e confronto per monitorare adeguatamente gli interventi realizzati.

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

La legge regionale sul caregiving familiare contempla sia l'interlocuzione con altri livelli di governo, soprattutto l'Assessorato alla Sanità, gli ATS e i distretti sociosanitari sia con le nuove strutture sociosanitarie previste dal PNRR. L'art. 6 della norma prevede l'integrazione dell'attività del caregiver familiare nell'ambito del sistema regionale degli interventi sociali, sociosanitari e sanitari. Tuttavia, non sono previsti specifici meccanismi di attuazione ma si fa riferimento ad un generale coordinamento degli strumenti di programmazione sociosanitaria e sanitaria.

2d) Aspetti finanziari e aree di investimento della legge

La natura della legge in questione, cioè l'essere una legge definitoria e di principio, fa sì che essa non contempli una norma finanziaria. Le misure finanziarie relative sono realizzate indirettamente, ad esempio con il Fondo Regionale per la Non Autosufficienza e gli interventi a favore dei caregiver. Per queste ragioni, non vi sono risorse destinate alla legge in questione.

2e) Applicazione, efficacia ed aspetti migliorabili della legge

Dal punto di vista dell'applicazione, la legge sul caregiving familiare patisce l'assenza di risorse destinate alla sua applicazione. In quanto norma di principio, la legge può nel complesso essere ritenuta efficace in quanto sottolinea e riconosce la situazione problematica dei caregiver familiari, sollecitando misure ad hoc per rispondere alle loro esigenze. Per altro verso, l'assenza di una norma finanziaria e di risorse dedicate inficia l'efficace applicazione dei suoi principi.

Di conseguenza, tra gli aspetti da migliorare, vi è l'effettiva e reale implementazione delle misure previste dalla norma che possono essere realizzate adeguatamente solo destinando risorse finanziarie specifiche. Ciò in virtù del fatto che il quadro normativo della legge costituisce un utile riferimento per delle misure specifiche cui sarebbe necessario destinare investimenti ad hoc.

3. Altre leggi e iniziative rilevanti

Alcuni aspetti del caregiving familiare sono presenti in altri riferimenti normativi regionali che non hanno come oggetto principale la cura informale. Tali norme non sono specificamente incentrate sui caregiver, ma prevedono interventi specifici per il loro sostegno.

3a) DGR 636/2023 - Indirizzi operativi per l'avvio della Misura "Patto di Cura"

La misura in questione prevede l'approvazione dell'attivazione della misura "Patto di cura" ed è stata rettificata dalla DGR 722/2023. Tale misura si sostanzia nell'erogazione di una sovvenzione, definita nel suo ammontare in relazione alle ore di assistenza prestata da parte dell'assistente familiare non formato o di un educatore contrattualizzato per un numero di ore che varia da 104 ore mensili in caso di lavoratore non convivente con il disabile a 143 ore mensili in caso di lavoratore convivente. La copertura finanziaria prevista per il 2023 e 2024 è di 40.000.000 euro. L'intervento è attivato in favore delle persone in condizione di disabilità gravissima non autosufficienti ed è pensato per integrare altre prestazioni di tipo sanitario e di elevata intensità assistenziale con la finalità di supportare la presa in carico domiciliare. L'intervento è finalizzato inoltre all'acquisizione di prestazioni di lavoro a supporto della vita indipendente attraverso regolari rapporti di lavoro disciplinati da CCNL (quali, assistente a persona non autosufficiente o educatore/istitutore). Oltre alle condizioni di non autosufficienza gravissima, condizione di accesso è avere un ISEE non superiore ad 60.000 euro in caso di adulti o non superiore ad 80.000 euro in caso di minorenni. La misura però essere erogata per 20 mesi, salvo proroga.

3b) DGR 636/2023 Attivazione Misura "Sostegno Familiare"

La Delibera prevede l'approvazione delle linee di indirizzo per l'attivazione della misura "Sostegno Familiare" in favore delle persone in condizioni di gravissima disabilità non autosufficienza, a valere sul Fondo per la Non Autosufficienza 2022-2024 e Fondo regionale Non Autosufficienza 2023-2024 in esecuzione dell'Atto di programmazione regionale del Fondo per le non autosufficienze 2022-2024.

Detta misura si sostanzia nel riconoscimento di un contributo economico di 700 euro mensili, in favore delle persone in condizioni di gravissima disabilità non autosufficienza finalizzato a riconoscere il ruolo di cura e assistenza da parte del caregiver familiare di cui all'art. 1, co. 255 della L. n. 205/2017. La spesa complessiva finalizzata ad assicurare la copertura della misura nelle annualità 2023 e 2024 è pari a 95.760.000 euro e la durata complessiva del contributo è di 20 mesi. La Delibera statuisce i criteri di riparto delle risorse disponibili tra gli ambiti territoriali che sono i soggetti deputati alla presa in carico del disabile e all'erogazione del contributo. Questo supporto ha

l'obiettivo di favorire una presa in carico domiciliare "appropriata e sostenibile rispetto alle patologie presenti e al coinvolgimento del nucleo familiare". Inoltre, il contributo – che non è cumulabile con la misura "Patto di cura" - è "diretto a valorizzare il ruolo di cura del caregiver familiare che dovrà impegnarsi nei confronti del disabile e dell'Ambito Territoriale Sociale allo svolgimento del ruolo di cura". La fase istruttoria è demandata agli Ambiti Territoriali Sociali e ai Distretti sociosanitari e il contributo è prorogabile in presenza di un rifinanziamento.

3c) L.R. 29 dicembre 2022, n. 32 – Assistenza psicologica sperimentale per caregiver famigliari

L'art. 12 della legge Regionale in questione "Disposizioni per la formazione del Bilancio di previsione 2023 e Bilancio pluriennale 2023-2025 della Regione Puglia (legge di stabilità regionale 2023)" prevede un servizio di assistenza psicologica sperimentale per i caregiver. In particolare, dispone che la Regione Puglia promuova "percorsi di supporto psicologico in favore dei caregiver familiari finalizzati al conseguimento ed al mantenimento dell'equilibrio personale e familiare, anche con momenti di supporto familiare e con l'utilizzo di consulenze a distanza". Gli psicologi operano in ottica preventiva all'interno della rete di servizi in collaborazione con gli assistenti sociali, i medici di distretto, le associazioni del terzo settore che operano nell'area dell'intervento psicosociale. L'obiettivo è di promuovere il benessere psicologico del caregiver e di contrastare il disagio psichico lieve. La norma prevede che le singole ASL presentino alla Regione un progetto specifico; per il 2023 sono destinati alla realizzazione dei progetti 500.000 euro, con un limite di 83.333 euro per ogni singola ASL.

3d) DGR 1136/2021; DGR 724/2022; DGR 830/2022 – Registro caregiver famigliari

La DGR 1136 del 2021 approva gli indirizzi di programmazione degli interventi di sostegno destinati al caregiver familiare, che ne costituiscono l'allegato A. Tale DGR istituisce, tra le altre cose, un registro regionale territoriale di Ambito dei caregiver familiari allo scopo di avviare una prima ricognizione utile anche a programmare eventuali altri interventi a favore dei caregiver familiari; viene specificato che detta programmazione ha carattere sperimentale. Ciò trae origine anche dal fatto che alcune associazioni rappresentative dei disabili hanno manifestato la necessità di effettuare una preliminare ricognizione sulla figura del caregiver familiare attraverso la creazione di specifici registri. In particolare, è stato poi confermato a seguito di interlocuzioni con la società civile – in sede di Tavolo della disabilità – la volontà di avviare una procedura informatica finalizzata a raccogliere le istanze di iscrizione di coloro che dichiarano di essere caregiver.

La DGR 742 del 2022 ha modificato e integrato gli indirizzi di programmazione delle attività per gli interventi da finanziare, anche a carattere sperimentale, ai fini della valorizzazione del ruolo di cura

e assistenza del caregiver familiare. Ciò è avvenuto con l'approvazione dei “nuovi indirizzi integrati di programmazione delle attività per gli interventi da finanziare ai fini della valorizzazione del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare”, che costituiscono l'allegato A della DGR in questione.

I nuovi indirizzi prevedono uno specifico paragrafo dedicato alla procedura - tramite Avviso Regionale sempre aperto – “finalizzata alla ricognizione dei caregiver familiari delle persone con grave e/o gravissima disabilità, utile a censire per la prima volta in Puglia i caregiver familiari e a predisporre un registro territoriale in ogni Ambito territoriale Sociale/Distretto sociosanitario”. La DGR 830 del 2022 si inserisce in questa linea, disponendo in particolare che gli ATS raccoglieranno in modo omogeneo dati e informazioni sui caregiver familiari, in base alla definizione adottata dalla Regione Puglia sopra menzionata (fornita dalla L. 205/2017, art. 1, comma 255).

I dati forniti da questo registro sono considerati una utile base per l'avvio di una ricerca, tramite questionario da somministrare a cura degli ATS, sul carico di cura e sui bisogni fondamentali dei caregiver familiari. I risultati saranno presi in considerazione per implementare futuri interventi a supporto del lavoro di cura e di assistenza svolto dagli interessati. Il registro sarà messo a disposizione dei Distretti sociosanitari, che dovranno tenerne conto nell'ambito della definizione del PAI all'interno dell'Unità di Valutazione Multidimensionale.

3e) Atto Dirigenziale n. 617 del 10/06/2022

Tale Atto Dirigenziale recepisce quanto disposto dalle DGR di cui al punto 3d) e sistematizza le modalità di presentazione delle domande di inserimento nel registro dei caregiver familiari. In particolare, l'allegato A (“Avviso per la presentazione delle domande di inserimento nel registro dei “caregiver familiari”) fornisce una definizione dettagliata delle funzioni del caregiver (punto 2). Il caregiver familiare viene definito come la persona che “assiste e cura la persona con grave disabilità o non autosufficienza garantendole la permanenza al domicilio ed il mantenimento delle relazioni affettive. Supporta la persona assistita nella vita di relazione, nella mobilità, nell'accesso a visite e trattamenti, concorre al suo benessere psico-fisico, l'aiuta nel disbrigo delle pratiche amministrative”. Oltre a ciò, il caregiver viene definito anche come “memoria storica” del percorso della persona assistita, “interprete e traduttore dei suoi bisogni, aspettative e progetti”. Viene inoltre confermata l'importanza, da parte del caregiver, di potersi avvalere dei servizi territoriali e del lavoro privato di cura (assistente familiare). Infine, questa figura rappresenta il principale interlocutore dei servizi di prossimità, dei centri diagnostici, terapeutici e riabilitativi, nonché il referente per l'assistenza sanitaria e il responsabile del PAI.

3f) DGR 991/2022 – “Pass caregiver”

Questa Delibera approva lo Schema di Protocollo di Intesa tra la Regione Puglia, ANCI Puglia, Federfarma, Confcommercio, Confartigianato e Confesercenti per lo svolgimento di azioni a supporto del caregiver familiare.

Lo schema di Protocollo, dal titolo “Azioni integrate di sostegno ai caregiver familiari residenti sul territorio della regione Puglia”, ha un duplice obiettivo: il primo è di tipo diretto e prevede la riduzione dei tempi di attesa dei caregiver famigliari nell’espletamento delle ordinarie attività di gestione della vita quotidiana; in particolare, si garantisce la possibilità ai caregiver famigliari di saltare le file in una molteplicità di servizi pubblici e privati (attività commerciali, farmacie, parafarmacie, supermercati e minimarket, uffici pubblici o aperti al pubblico) attraverso l’attivazione di corsie preferenziali per chi è impegnato nella cura dei propri cari non autosufficienti. Ciò nell’ottica di favorire la riduzione dei tempi per rientrare presso il domicilio in cui è assistita la persona. Il secondo obiettivo è di tipo indiretto ed è individuato nella promozione di collaborazione e solidarietà sociale nel tessuto economico e commerciale del territorio regionale. Il Pass è nominale ed è rilasciato dal Comune di residenza; si tratta di una misura in via di implementazione.

3h) Proposta di Deliberazione della Giunta Regionale Codice CIFRA: PRI/DEL/2021/0031 - Budget di sostegno al caregiver familiare

L’atto approva gli indirizzi di programmazione degli interventi a favore del caregiver familiare di persone in condizione di disabilità gravissima ed ha funzione di programmazione dell’utilizzo del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per gli anni 2018-2019-2020 pari a complessivi 4.508.767,69 euro, ampliato con le risorse del Fondo 2021, da distribuire agli Ambiti Territoriali sulla base degli stessi criteri utilizzati per il riparto del Fondo Non Autosufficienza. Le Linee di indirizzo dell’allegato A del documento in questione dispongono che gli Ambiti territoriali siano titolari della misura “budget di sostegno al caregiver familiare” e hanno il compito di liquidare le risorse al caregiver familiare. Ogni “budget di sostegno al caregiver familiare” è stabilito in 1.000 euro, per complessivi 6.100 interventi attuati in tutta la Regione Puglia. Il programma è di natura sperimentale e prevede che il budget di sostegno sia utilizzato ad esempio per: acquisti di attrezzature di domotica sociale; potenziamento dell’intervento di assistenza domiciliare (prestazioni dell’OSS); ricovero di sollievo temporaneo in struttura residenziale (RSSA, RSA); acquisto polizza assicurativa per rischio infortuni/responsabilità civile collegata all’attività di cura; acquisto di prestazioni sociali (assistenti familiari); acquisto di prestazioni di sollievo presso centri diurni e semiresidenziali;

3i) DGR 2371/2019

Questo atto è incentrato sulle persone disabili e riguarda solo indirettamente i caregiver familiari. Questo riguarda le attività per favorire l'autonomia, la vita indipendente e la qualità della vita delle persone con disabilità, anche senza il supporto familiare; in particolare, approva gli indirizzi per il nuovo Avviso pubblico per la selezione dei beneficiari di “PRO.VI” (Progetti di Vita Indipendente e “PRO.VI Dopo di NOI”. L’obiettivo è di agevolare l’inserimento sociale e lavorativo di persone con disabilità motorie psichiche. I progetti di vita prevedono risorse per assistente personale, domotica e connettività, co-housing sociale. Le risorse stanziare sono di euro 9.392.537,38.

4) Il ruolo del distretto sociosanitario nel supporto ai caregivers

La Regione Puglia prevede che i vari aspetti del caregiving familiare trovino ulteriore riferimento nel Distretto sociosanitario per quel che concerne l’attuazione e la partecipazione dei professionisti coinvolti nel PAI. L’équipe multidimensionale dell’Unità di Valutazione Multidimensionale afferisce ai distretti (in particolare alla figura dirigenziale del singolo distretto) e prevede la compartecipazione di figure afferenti al settore sociale e a quello sanitario. Il caregiver familiare, attraverso il coinvolgimento diretto nel PAI, diviene parte di questa rete legata alle istituzioni distrettuali, con le quali ha in carico l’attuazione dell’intervento socioassistenziale.

Tabelle di sintesi

1. Riconoscimento, partecipazione e basi informative	PUGLIA	
	LEGGE REGIONALE SUL CAREGIVING INFORMALE (L.r. 27 febbraio 2020, n. 3)	ALTRE LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI
Riconoscimento sociale del ruolo di caregiver	X	DGR 1136/2021; DGR 724/2022; Atto Dirigenziale 617/2022
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	DGR 1136/2021; DGR 724/2022; Atto Dirigenziale 617/2022
Rappresentanza organizzata	X	---
Esigenze di dati	---	---
Mainstreaming cure informali	---	---
Riconoscimento rischio violenza e maltrattamento	---	---

2. Misure e servizi di supporto	PUGLIA	
	LEGGE REGIONALE SUL CAREGIVING INFORMALE (L.r. 27 febbraio 2020, n. 3)	ALTRE LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI
Accesso ai servizi di cura	X	Atto Dirigenziale 617/2022
Integrazione tra servizi di cura formale e cura informale	X	DGR 634/2023
Valutazione dei bisogni dei caregivers	X	---
Informazioni sulla cura informale	X	---
Formazione specifica sulle attività di cura informale (inclusa educazione permanente)	X	---
Prestazioni monetarie	X	DGR 634/2023; CIFRA: PRI/DEL/2021/0031
Conciliazione cura-lavoro	X	Atto Dirigenziale 617/2022
Previdenza	---	---
Servizi per la salute e il benessere del caregiver (compresi i cosiddetti "servizi di sollievo")	---	DGR 634/2023
Servizi domiciliari	X	---
Servizi semi-residenziali	X	---
Servizi residenziali	X	---
Servizi di comunità in genere (e.g. trasporti, mense, centri diurni)	---	DGR 991/2022
Assistenti private di cura	---	DGR 636/2023; Atto Dirigenziale 617/2022
Servizi per gruppi specifici (caregivers di persone con problemi cognitivi e giovani caregivers)	---	---
Miglioramento della qualità abitativa	X	---

3. Aspetti trasversali	PUGLIA	
	LEGGE REGIONALE SUL CAREGIVING INFORMALE (L.r. 27 febbraio 2020, n. 3)	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	---	L.R. 32/2022
Condizioni di salute mentale	---	L.R. 32/2022
Condizioni economiche e professionali	X	---
Livello di istruzione del caregiver	---	---
Stigma e/o altre forme di discriminazione	---	---
Ageismo	---	---
Partecipazione sociale	X	---

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

Referenti regionali:

dott.ssa Elisa Osella, Dipartimento Welfare – Sezione Benessere Sociale, Innovazione e Sussidiarietà.
Tel. 080-5405955; e-mail: e.osella@regione.puglia.it

dott. Giuseppe Chiapperino, Monitoraggio Interventi Connessi all'utilizzo del FNPS in materia di Disabilità - Servizio Runts, Economia Sociale, Terzo Settore e Investimenti per l'Innovazione Sociale, Disabilità e Invecchiamento Attivo. Tel. 080-5404855; e-mail: g.chiapperino@regione.puglia.it

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.