

LE POLITICHE DI SUPPORTO AI CAREGIVER INFORMALI DI PERSONE ANZIANE NON AUTOSUFFICIENTI IN CALABRIA

Cristina Calvi

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

Luglio 2024

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

La Regione Calabria, nella sua legge regionale a supporto di chi presta cure informali (L.r. 7 febbraio 2024, n.6 - Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare-), adotta la definizione di caregiver familiare stabilita dalla Legge n. 205 del 27 dicembre 2017 (Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2019-2020).

In particolare, quindi, la legge regionale (art 2, comma 1) definisce la figura del caregiver familiare 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 sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 104/1992, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18 [...].*

Tale definizione pone l'accento sulla condizione di non autosufficienza di chi necessita di cure e sul legame di tipo familiare che deve intercorrere tra assistito e chi presta assistenza gratuita. La stessa legge regionale (art 1, comma 3) riconosce anche il valore sociale ed economico della figura del caregiver, attribuendogli anche il ruolo di *“attore della rete dei servizi di assistenza alla persona”* e di *“risorsa dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari”* (art 2, comma 2).

2. La legge regionale 7 febbraio 2024, n. 6

Nella Regione Calabria non esiste una legge specifica dedicata ai caregiver di persone anziane non autosufficienti ma nel 2024 è stata approvata una legge regionale a supporto dei caregiver familiari. Questo atto, dedicato a chi si prende cura gratuitamente e volontariamente di un familiare che necessita di assistenza di lungo periodo, è nato grazie alla volontà dell'istituzione politica con particolare riferimento al Consigliere Regionale Giuseppe Mattiani quale promotore e redattore della legge e a una forte sinergia con le FNP (CISL Pensionati, CGIL Pensionati, UILP e UIL Pensionati), con la società civile e con il terzo settore rappresentato dalle seguenti associazioni: Aisla, Aisa, Federazione italiana per il superamento dell'handicap (FISH) - Calabria, Federazione tra le associazioni nazionali delle persone con disabilità (FAND) come portavoce del Forum regionale del Terzo Settore. La legge non è trasversale a più assessorati.

2a) Le principali dimensioni della legge:

Entrando nel vivo dell'analisi della legge Regionale 7 febbraio 2024, n. 6 sul caregiver familiare, di seguito verranno considerate alcune dimensioni specifiche riconducibili alle principali raccomandazioni internazionali in tema di caregiving 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 questo specifico aspetto, la legge riconosce la figura del caregiver familiare come membro della rete dei servizi di assistenza alla persona e come “risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari” (articolo1, comma4). La norma sostiene inoltre le attività di cura non professionale prestate dal caregiver sottolineando sia i vantaggi per la comunità sia la necessità di tutela di queste ultime, in un'ottica di conciliazione con le altre sfere della vita (personale, sociale e lavorativa) (articolo1, comma3).

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

Il rischio di esclusione sociale, interpretato dalla legge regionale come rischio di isolamento, è contemplato dalla norma. In particolare, grazie alla stretta collaborazione tra i servizi sociali e i nuclei familiari, vengono individuati alcuni strumenti per evitare che l'isolamento dei prestatori di cure informali a partire dall'individuazione degli stessi attraverso la costruzione del già citato elenco dei caregiver familiari, fino al servizio di sostituzione temporanea (articolo4, comma3b) e all'attivazione del volontariato e della solidarietà di vicinato (articolo5, comma d).

2a3) Partecipazione/coinvolgimento dei caregiver nella costruzione di politiche e servizi

La legge regionale prevede che i caregiver familiari vengano coinvolti nel percorso di valutazione, definizione e realizzazione del Piano assistenziale individualizzato (PAI), previo consenso dell'assistito (articolo3, comma3). Tale coinvolgimento mira alla costruzione di un PAI che sia in grado di favorire il più possibile la permanenza a domicilio dell'assistito.

2a4) Rappresentanza organizzata dei caregiver

La norma stabilisce che le rappresentanze dei caregiver familiari siano ascoltate ai fini della programmazione sociale, sociosanitaria e sanitaria nelle modalità previste dalla legislazione in vigore (articolo4, comma1).

2a5) Importanza di reperire dati che aiutino la valutazione della dimensione (reale e percepita) del fenomeno

La legge non contiene rimandi espliciti all'importanza di reperire dati sul fenomeno della cura informale per valutarne l'entità e le principali caratteristiche. E' però presente un riferimento al cosiddetto "elenco dei caregiver familiari" la cui istituzione è a cura dei Comuni capofila degli Ambiti territoriali sociali preposti alla pianificazione dei servizi socioassistenziali (articolo3, comma4), mentre le regole sulle modalità di tenuta – iscrizione e cancellazione dallo stesso – sono stabilite dalla Giunta regionale (articolo3, comma5).

2a6) Accesso ai servizi di cura

La norma prevede che attraverso i Piani di zona, nei limiti delle risorse nazionali disponibili e compatibilmente con la disponibilità del personale sanitario, gli Ambiti territoriali in collaborazione con le ASP e gli enti del Terzo settore si impegnino ad assicurare la domiciliarizzazione delle visite specialistiche per i care recipient impossibilitati a spostarsi.

2a7) Integrazione tra servizi di cura formale e cura informale

Per quanto riguarda l'integrazione tra servizi di cura formale e informale, la legge esplicita il fatto che il "caregiver familiare interagisce e si integra con gli operatori di cura e assistenza, anche avvalendosi dei servizi di cura pubblici e privati, favorendo e privilegiando le organizzazioni non profit del Terzo settore" (articolo2, comma3). Inoltre, la norma prevede che la Regione, nei limiti delle risorse disponibili, con la collaborazione degli Ambiti territoriali e dei soggetti gestori ed erogatori di servizi sociali, sociosanitari e sanitari, istituisca programmi di aggiornamento rivolti ad operatori sociali, sociosanitari e sanitari sui temi legati alla valorizzazione del caregiver familiare e alla relazione e comunicazione con questa stessa figura (articolo4, comma 2e).

2a8) Informazioni sulla cura informale

Il tema delle informazioni sulla cura informale è affrontato nella norma in maniera esplicita affidando la promozione di iniziative informative e di orientamento sui servizi e sui finanziamenti a favore dei caregiver familiari, nei limiti delle risorse nazionali disponibili, agli Ambiti territoriali sociali in collaborazione con le ASP e con gli enti del Terzo settore, attraverso i Piani di zona, e alla Regione attraverso il Piano sociale regionale.

2a9) Formazione specifica sulle attività di cura informale

La legge regionale stabilisce che le attività formative per i caregiver siano messe in atto dagli Ambiti territoriali, con le ASP e gli enti del Terzo settore, attraverso i Piani di zona, e dalla Regione attraverso il Piano sociale regionale. In particolare, nei limiti delle risorse nazionali disponibili, sono previsti momenti di addestramento, sia in ambito ospedaliero sia nel setting domiciliare, con l'obiettivo di "promuovere l'empowerment del caregiver familiare" (articolo4, comma2, punto 3a)

2a10) Prestazioni monetarie

La norma prevede l'erogazione di forme di sostegno economico – attraverso l'assegno di cura - nei limiti delle risorse nazionali disponibili.

2a11) Misure per la conciliazione cura-lavoro

Nei limiti delle risorse nazionali disponibili, la legge prevede che la Regione promuova accordi con le associazioni datoriali per incentivare il telelavoro o il lavoro agile. Tali intese, infatti, hanno l'obiettivo di perseguire una maggior flessibilità oraria che garantisca ai caregiver la possibilità di conciliare gli impegni lavorativi con le esigenze dettate dalle responsabilità di cura.

2a12) Servizi per la salute e il benessere del caregiver (compresi i cosiddetti "servizi di sollievo")

La legge regionale, nei limiti delle risorse nazionali disponibili, prevede che gli Ambiti territoriali, con le ASP e gli enti del Terzo settore, attraverso i Piani di zona, garantiscano la possibilità sia di attivare servizi di sollievo di emergenza e di tipo programmato, sia di individuare soluzioni condivise per affrontare le situazioni emergenziali legate a motivi personali del caregiver o a ragioni assistenziali. Se tali situazioni emergenziali diventassero stabili, è prevista la possibilità di ridefinire il PAI sulla base delle nuove esigenze.

2a13) Servizi domiciliari

La norma prevede la possibilità di domiciliare le visite specialistiche del *care recipient* che ha difficoltà nello spostarsi. Tale servizio è erogato "compatibilmente con la disponibilità del personale medico e dell'organizzazione dei servizi sanitari" (articolo4, comma3f).

2a14) Miglioramento della qualità abitativa

La legge prevede che la Regione, in linea con la normativa vigente per la non autosufficienza e nei limiti delle risorse nazionali disponibili, elargisca interventi economici per l'adattamento domestico.

2a15) Distribuzione territoriale dei servizi

La disposizione normativa elenca i soggetti istituzionali (dalla Regione, ai Comuni capofila degli Ambiti territoriali sociali, alle Aziende sanitarie provinciali -ASP-, agli enti del Terzo Settore, al medico di medicina generale, all'infermiere referente o case manager, ecc.) che collaborano alla sua attuazione. In questo senso, emerge l'organizzazione territoriale dei servizi ovvero *“il sistema integrato dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari regionali”* (articolo5).

2a16) Condizioni di salute mentale del caregiver

La norma riconosce il rischio di burnout legato all'assunzione dei compiti di cura e suggerisce nei casi più complessi *“l'attivazione di reti solidali, supporto psicologico e partecipazione a gruppi di auto mutuo aiuto di caregiver familiari e degli altri congiunti coinvolti nelle attività di assistenza”* (articolo4, comma3b).

2a17) Partecipazione sociale

La legge non affronta direttamente questo tema, ma lo fa indirettamente riconoscendo il rischio di isolamento sociale legato alle responsabilità di cura e individuando il Terzo settore, con particolare riferimento al volontariato e alla solidarietà di vicinato, come soggetti che possono arricchire il PAI nell'ottica di contrastare l'isolamento del caregiver (articolo5, comma 2d) e quindi favorire indirettamente la partecipazione sociale di queste persone.

2b) Strumenti di concertazione e coordinamento

Rispetto alla programmazione degli interventi, la legge regionale prevede l'utilizzo di strumenti di concertazione. In particolare, la norma stabilisce che le rappresentanze dei caregiver familiari siano ascoltate sui temi della programmazione sociale, socio-sanitaria e sanitaria (articolo4, comma1). E' importante sottolineare che il Regolamento attuativo della legge regionale, ad oggi in fase di stesura, intende disciplinare ulteriori strumenti di concertazione e di coordinamento, tra cui l'istituto della Co-programmazione (articoli 55 - 57 del D. Lgs. n. 117 del 2017 e dal D.M. 72 del 31.03.2021).

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 (si pensi ad esempio alle ASP e ai Comuni) mentre al momento non prevede l'interazione con le nuove

strutture sociosanitarie previste dal PNRR, anche se in sede di redazione del Regolamento attuativo della legge sarà valutata la possibilità di prevedere tale interazione. Per quanto riguarda, invece il primo tipo di interazione, quella con i livelli di governo locali, la Regione, nei limiti delle risorse nazionali disponibili, promuove di concerto con le ASP, e con il supporto del Terzo settore, iniziative di informazione e di orientamento sui servizi e sui finanziamenti dedicati ai caregiver familiari (articolo3, comma2). L'istituzione regionale si impegna a supportare i caregiver sia in maniera indiretta, cioè attraverso il sostegno fornito ai Comuni e alle ASP, sia in maniera diretta attraverso la propria programmazione sociale, sociosanitaria e sanitaria (articolo4, comma2).

Per quanto concerne infine i meccanismi di attuazione della legge, verranno trattati nel Regolamento attuativo, per questa ragione ad oggi non sono previsti bandi periodici per progetti o altri specifici meccanismi di finanziamento.

2d) Aspetti finanziari e aree di investimento della legge

Per le risorse economiche, si fa riferimento a due fondi nazionali (il fondo non autosufficienza e il fondo caregiver) precedenti alla legge regionale sui caregiver familiari e a un fondo regionale di € 5.000,00 recentemente stanziato per azioni di sensibilizzazione e partecipazione con l'istituzione del Caregiver day. Per il futuro si auspica un aumento delle risorse da poter impegnare per il supporto dei prestatori di cure informali. Ricordando che la legge regionale sui caregiver familiari è stata approvata nel 2024, non è quindi possibile, al momento, stabilire quali azioni o misure siano finanziante più frequentemente.

2e) Applicazione, efficacia ed aspetti migliorabili della legge

Vista la recente entrata in vigore della legge, non è possibile, ad oggi, stabilire né se la norma trovi una corretta applicazione sul territorio, né se siano state rilevate criticità nella sua implementazione. In generale, la norma regionale sembra essere un dispositivo normativo efficace attraverso il quale sarà possibile sia rafforzare l'integrazione tra i diversi servizi di assistenza e supporto dedicati ai caregiver, sia sviluppare progettualità innovative dedicate al sostegno anche dei caregiver poco visibili.

Gli aspetti della norma emersi come ancora migliorabili sono connessi da una parte alla programmazione di interventi a sostegno dedicati a gruppi specifici di caregiver (ad esempio, giovani caregiver e caregiver di persone con problemi di salute mentale) e dall'altra al rafforzamento dell'integrazione sociosanitaria per una migliore gestione degli interventi di supporto.

Guardando 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

potrebbe immaginare di incrementare le forme di progettazione collaborativa con stakeholders istituzionali e della società civile. In particolare, l'obiettivo potrebbe essere quello di finanziare avvisi pubblici e manifestazioni di interesse rivolti ad associazioni ed Enti del Terzo Settore per realizzare interventi di sostegno psicologico dedicati ai caregiver, e misure di supporto per la gestione pratica della cura grazie alla messa in atto di sperimentazioni di modelli innovativi di domiciliarità che utilizzano la tecnologia, ma anche grazie alla realizzazione di iniziative di "portierato" sociale e di interventi di sollievo (a domicilio, di tipo semi-residenziale e residenziale) programmati o di emergenza, e alla realizzazione di eventi dedicati alla promozione del benessere dei prestatori di cure informali. Infine, si potrebbero istituire interventi specifici co-costruiti con il coinvolgimento della comunità, delle istituzioni scolastiche e del terzo settore a supporto dei giovani caregiver.

3. Altre leggi e iniziative rilevanti

In Calabria sono presenti alcuni atti normativi che, pur non avendo come oggetto specifico il caregiving, contengono riferimenti specifici alla cura informale e/o ai prestatori di cure informali:

3a) DGR 565/ 2021 - Fondo per il sostegno del ruolo di cura ed assistenza del "caregiver" familiare per gli anni 2018 – 2019 e 2020. Decreto Ministeriale 27 ottobre 2020 – Presa d'atto delle "Linee di indirizzo Regionali" ed approvazione riparto tra gli ambiti territoriali sociali regionali:

Questo atto normativo approva le "Linee di indirizzo regionale per l'utilizzo delle risorse del fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza dei caregiver familiari (allegato A)" e il riparto delle risorse ad essi dedicato (1.542.689,10 euro per le annualità 2018 e 2019 e 827.829,68 euro per l'annualità 2020, per un totale di 2.370.518,78 euro). Tali linee di indirizzo, orientate alla costruzione di percorsi di cura e assistenza omogenei sul territorio e centrati sull'assistito e sui suoi familiari,² hanno l'obiettivo di erogare interventi di sostegno e sollievo per i caregiver familiari.

La Delibera, oltre ad individuare esplicitamente la tipologia degli interventi finanziabili, i contributi economici e i destinatari (ovvero, caregiver familiari con priorità stabilita per i prestatori di cure informali di persone con disabilità gravissima, di persone che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali a causa delle disposizioni normative emergenziali; e programmi di accompagnamento alla deistituzionalizzazione della persona non autosufficiente nell'ottica di un ricongiungimento con il caregiver), si focalizza sulla presa in carico e sulla valutazione dell'assistito e del caregiver stesso.

La fase di presa in carico e di valutazione che comprende anche la stima del carico di cura e dello stress ad esso associato sono infatti necessarie per poter accedere al contributo economico (di massimo 400 euro mensili) da intendersi come assegno di cura poichè finalizzato al sostegno delle funzioni di cura svolte dal caregiver familiare.

Per completezza di informazione, 29 Ambiti territoriali sociali su 32 presenti in Calabria hanno aderito al Fondo caregivers 2018/2020 pubblicando avvisi dedicati al supporto dei caregivers.

Si sottolinea, infine, l'impegno della Regione a monitorare periodicamente tali attività su sollecitazione diretta del Ministero.

3b) Legge regionale 12/2018 - Norme in materia di tutela, promozione e valorizzazione dell'invecchiamento attivo

La legge intende valorizzare le persone anziane come *“soggetti rilevanti per la società e prevenire la loro non autosufficienza”* sottolineando, tra le altre cose, l'importanza di implementare azioni positive per mantenere l'anziano nella propria famiglia di origine, oltre che nella propria comunità di riferimento (articolo 1, comma 1). La Regione riconosce quindi il ruolo primario svolto dalle famiglie nel sostegno degli anziani promuovendo interventi di supporto che permettano alle persone anziane di continuare a vivere a casa propria o comunque in un contesto domiciliare mantenendo in questo modo una buona qualità della vita (articolo 5, comma 2). In questa stessa direzione, vanno le azioni (ad esempio, gli incontri formativi e l'inclusione sociale attiva) volte al miglioramento dei rapporti familiari e intergenerazionali utili al superamento *“dell'ospedalizzazione non necessaria e a favorire la domiciliarità e l'accudimento della persona anziana nel contesto familiare”* (articolo 6, comma 3). La Regione promuove inoltre percorsi per l'inclusione sociale attiva (articolo 9 comma 1a) promuovendo servizi sociali innovativi per il sostegno (ad esempio, i servizi di assistenza domiciliare avanzati), servizi di animazione per stimolare le reti di vicinato e quelle di supporto per le famiglie in difficoltà o le persone più vulnerabili.

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

Al momento per la Regione Calabria non sono disponibili informazioni sul ruolo giocato dal distretto socio-sanitario nel supporto ai prestatori di cure informali.

Tabelle di sintesi

1. Riconoscimento, partecipazione e basi informative

Dimensioni di analisi	LEGGE REGIONALE SUL CAREGIVING INFORMALE (L.r. 7 febbraio 2024, n.6)	ALTRE LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI
Riconoscimento sociale del ruolo di caregiver	X	DGR 565/2021
Riconoscimento rischio di esclusione sociale	X	L.r. 12/2018
Riconoscimento rischio povertà	---	---
Riconoscimento diritto di scelta di non prestare cure informali	---	---
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. 7 febbraio 2024, n.6)	ALTRE LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI
Accesso ai servizi di cura	X	---
Integrazione tra servizi di cura formale e cura informale	X	---
Valutazione dei bisogni dei caregivers	---	DGR 565/ 2021
Informazioni sulla cura informale	X	---
Formazione specifica sulle attività di cura informale (inclusa educazione permanente)	X	L.r. 12/2018
Prestazioni monetarie	X	DGR 565/ 2021
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	---	---
Servizi per gruppi specifici (caregivers di persone con problemi cognitivi e giovani caregivers)	---	---
Miglioramento della qualità abitativa	X	---

3. Aspetti trasversali		
Dimensioni di analisi	LEGGE REGIONALE SUL CAREGIVING INFORMALE (L.r. 7 febbraio 2024, n.6)	ALTRE LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI
Equità di genere	---	---
Relazioni intergenerazionali	---	L.r. 12/2018
Soluzioni digitali (ICT etc.)	---	---
Distribuzione territoriale dei servizi	X	---
Condizioni di salute fisica del caregiver	---	---
Condizioni di salute mentale	X	---
Condizioni economiche e professionali	---	---
Livello di istruzione del caregiver	---	---
Stigma e/o altre forme di discriminazione	---	---
Ageismo	---	---
Partecipazione sociale	X	L.r. 12/2018

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

Referenti regionali: Avv. Sara Lo Presti, Dipartimento Salute e Welfare (settore 11) - Titolare E.Q. II fascia “Coordinamento delle attività in ambito di invecchiamento attivo, disabilità, affidi, politiche per la famiglia, caregivers e consulenza legale”. Tel. 0961 855511; e-mail: sara.lo_presti@regione.calabria.it; Dott.ssa Maria Nucera, Dipartimento Lavoro - Titolare E.Q. III fascia: “Attuazione Piano di Potenziamento CPI e PAR GOL”. Tel. 0961 855521; e-mail: maria.nucera@regione.calabria.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.