



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



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

Cristina Calvi

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

Aprile 2024

1. La definizione regionale di caregiver informale

La Regione Emilia Romagna ha definito il “caregiver familiare” nella Legge Regionale 28 marzo 2014, n. 2 (Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare – persona che presta volontariamente cura e assistenza). In particolare, l’articolo 2 comma 1 di questa legge definisce il caregiver familiare come “*la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell’ambito del piano assistenziale individualizzato (PAI) di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé*”. Il caregiver identificato come “familiare” dalla Regione Emilia Romagna viene definito come tale non in ragione del legame di parentela che lega il prestatore di cure all’assistito, ma per il vincolo affettivo che sta alla base del rapporto tra caregiver e *care recipient*. La scelta di privilegiare la dimensione affettiva rispetto a quella del legame parentale rende la definizione di caregiver familiare una definizione “aperta” ed inclusiva. Questo elemento, insieme al fatto che la norma regionale non faccia riferimento al riconoscimento dell’invalidità e della titolarità di indennità di accompagnamento tra le condizioni che definiscono le persone bisognose di cure di lungo periodo, come invece sottolinea la legge nazionale 205/2017 (Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020) all’art. 1 comma 255 definendo la figura del caregiver familiare e dell’assistito, rende la legge regionale più inclusiva rispetto a quella nazionale sul tema. La legge regionale tende quindi al riconoscimento delle pratiche di cura non professionali prestate in maniera gratuita e responsabile da persone che provano affetto verso un caro consenziente che si trova in condizioni di non autosufficienza o di bisogno come descritto sopra (articolo 2, comma 1). Infine, è importante ricordare che i caregiver si assumono l’impegno di garantire le attività di assistenza e di cura esplicitate nel progetto personalizzato della persona assistita, rendendosi disponibili ad avvalersi dei supporti formativi e di forme di integrazione con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari (articolo 3, commi 5 e 6).

2. La legge regionale 28 marzo 2014, n.2

In Emilia Romagna non esiste una legge dedicata ai caregiver di persone anziane non autosufficienti ma nel 2014 la Regione, prima in Italia, ha approvato una legge regionale a supporto del caregiver familiare. Si tratta della legge regionale 28 marzo, n.2 (Norme per il riconoscimento ed il sostegno

del caregiver familiare – persona che presta volontariamente cura e assistenza), nata grazie al forte stimolo delle associazioni di caregiver presenti sul territorio e al supporto delle forze politiche che hanno riconosciuto l'importanza di questo atto normativo.

La legge è trasversale a più assessorati: l'assessorato alle politiche per la salute, l'assessorato alle politiche sociali, l'assessorato alle pari opportunità e l'assessorato alla formazione. Questa trasversalità si è rivelata un valore aggiunto per la costruzione di un sostegno ad ampio raggio per il caregiver in ogni fase della sua esperienza di prestatore di cure informali, compresa quella che coincide con la conclusione dei suoi compiti di assistenza in cui si renderanno necessari interventi finalizzati al reinserimento nel mondo del lavoro, se necessario, con il supporto dell'Agenzia per il lavoro.

La legge regionale sul caregiver familiare è connessa alla Legge regionale 6/2014, ovvero la legge quadro per la parità e le discriminazioni di genere. In particolare, nel Titolo VII - Conciliazione e condivisione delle responsabilità sociali e di cura – la Regione sottolinea l'importanza del tema della condivisione dei compiti e delle responsabilità di cura tra uomini e donne, con particolare attenzione alle disparità di genere che colpiscono soprattutto queste ultime anche rispetto al mantenimento di ruoli diversi da quello di cura (ad esempio il ruolo di lavoratrice). In questa direzione va l'articolo 33, comma 2, della norma che stabilisce la necessità di *“promuove iniziative dirette a favorire la conciliazione dei tempi di vita, di lavoro e di cura delle donne, l'armonizzazione dell'organizzazione delle città, delle imprese e dei servizi di interesse pubblico nonché volte al riequilibrio dei carichi di cura all'interno della coppia, l'innovazione dei modelli sociali, economici e culturali per rendere compatibili sfera lavorativa e sfera familiare in una logica di realizzazione piena della persona”* (articolo 33, comma 2). Il supporto ai bisogni di conciliazione e alla promozione della piena condivisione del lavoro di cura tra uomini e donne, sia in famiglia che sul luogo di lavoro, è espresso anche nel comma 3a dell'articolo 33 in cui la Regione prevede di individuare forme di flessibilità utili per l'assistenza agli anziani (e per l'educazione dei minori) grazie ad una analisi ad hoc delle organizzazioni pubbliche e dei sistemi organizzativi integrati. Questa legge prevede, inoltre, l'erogazione dei cosiddetti “assegni di servizio” per le famiglie residenti in difficoltà atti a favorire l'implementazione del sistema di conciliazione e l'accesso ai servizi di assistenza e di cura per anziani e malati a domicilio (articolo 33, comma 2d). Il comma 2e dello stesso articolo esplicita infine il riconoscimento e il sostegno all'attività dei caregiver familiari, rimandando alla legge regionale 28 marzo 2014, n. 2.

2a) Le principali dimensioni della legge:

Entrando nel vivo dell'analisi della legge Regionale 28 marzo, n.2 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

La norma riconosce sia *“la cura familiare e la solidarietà come beni sociali, in un’ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità”* (articolo 1, comma 1) sia la figura del caregiver familiare valorizzandola come *“componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari”* (articolo 1, comma 2). Nella stessa direzione va anche il riconoscimento del caregiver familiare come elemento della rete del welfare locale che presta le proprie attività di cura informale all’interno del piano assistenziale individualizzato (PAI) del *care recipient*. Tale riconoscimento è in capo ai servizi sociali dei comuni e ai servizi delle aziende sanitarie che devono assicurare ai caregiver anche il sostegno necessario per garantire la qualità dell’assistenza prestata (articolo 3, comma 1). Nel 2019, la DGR 2318/19 compie un ulteriore passo in avanti in tema di riconoscimento formale del caregiver, prevedendo l’introduzione della cosiddetta *“carta identificativa”* o scheda di riconoscimento dei caregiver familiari utile per facilitare l’accesso ai servizi sanitari, sociali ed educativi a supporto dei prestatori di cure informali.

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

Il rischio di esclusione sociale del caregiver è riconosciuto dalla legge che stabilisce che i comuni e le Ausl, a seconda delle risorse disponibili, forniscano il supporto necessario per evitare l’isolamento ed il rischio di burnout dei prestatori di cure informali prevedendo anche l’attivazione di reti solidali e di gruppi di auto mutuo aiuto nei casi più complessi (articolo 4, comma 3c). La norma, inoltre, individua nel volontariato e nella solidarietà di vicinato un’ulteriore risorsa da attivare per combattere il rischio di isolamento del caregiver (articolo 5, comma 2d).

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

Come già anticipato, la Regione Emilia Romagna definisce la figura del caregiver familiare sottolineando che il suo prendersi cura all'assistito debba essere volontario, oltre che gratuito e svolto in maniera responsabile (articolo 2, comma 1). La legge prevede anche che il caregiver debba esprimere *“in modo libero e consapevole la disponibilità a svolgere la propria attività volontaria di assistenza e cura”* e che in questo impegno sia rivedibile in qualsiasi momento purché si modifichi tempestivamente il PAI (articolo 3, comma 4). Allo stesso tempo, la norma contempla anche la possibilità che *“nello svolgimento delle attività di assistenza e cura il caregiver familiare possa avvalersi dei servizi territoriali e di lavoro privato di cura”*. (articolo 2, comma 3).

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

La Regione Emilia Romagna supporta il coinvolgimento dei cittadini che si prendono cura in maniera gratuita di persone care nella costruzione di alcuni servizi. In primis la legge stabilisce che, con il consenso del *care recipient*, il caregiver debba *“essere coinvolto in modo attivo nel percorso di valutazione, definizione e realizzazione del PAP”* (articolo 3, comma 5). In secundis, la Regione e gli enti locali si impegnano a facilitare la partecipazione delle rappresentanze delle associazioni di caregiver alla programmazione dei piani di zona distrettuali per la salute e il benessere sociale (articolo 7, comma 3).

2a5) Rappresentanza organizzata di caregivers

La Regione, da una parte, riconosce l'importanza della rappresentanza organizzata di caregiver promuovendo e facilitando, insieme agli enti locali, l'associazionismo dei caregiver familiari; dall'altra sottolinea l'importanza del coinvolgimento di rappresentanze associative dei caregiver familiari nella programmazione dei piani di zona distrettuali per la salute e il benessere sociale (articolo 7, comma 3). La Regione, inoltre, promuove la partecipazione delle associazioni (e delle organizzazioni di volontariato) al progetto CaregivER (<https://caregiver.regione.emilia-romagna.it/progetto>), ovvero un portale web che raccoglie informazioni utili per sostenere i caregiver familiari residenti in Emilia Romagna. Le associazioni che aderiscono al progetto diventano riferimenti territoriali per i caregiver che desiderano ricevere informazioni e orientamento sui servizi

presenti sul territorio e supporto qualificato. Il portale web è stato ideato con il contributo della rete dei referenti territoriali caregiver di Comuni, Unioni di Comuni e Aziende Sanitarie oltre che con il supporto dei rappresentanti delle associazioni e dei sindacati che fanno parte del “Gruppo regionale Caregiver”. Gli stessi soggetti contribuiscono alla gestione e all’aggiornamento del portale stesso.

2a6) Rischio di violenza e maltrattamento

La legge non riconosce esplicitamente il rischio di violenza e maltrattamento per il *care recipient*, ma sottolinea il rischio che il caregiver possa essere a rischio di burn out “*inteso come esito patologico di un processo stressogeno che colpisce le persone che esercitano attività di cura*” (articolo 4, comma 3c) prevedendo che i Comuni e le AUSL, nei limiti delle risorse disponibili, assicurino al caregiver familiare il supporto necessario per evitarlo.

2a7) Accesso ai servizi di cura

La norma prevede che i Comuni e le Ausl debbano fornire ai caregiver le informazioni, l’orientamento e l’affiancamento necessario per facilitare l’accesso ai servizi utili ai fini assistenziali (articolo 4, comma 3 a). Nelle successive linee attuative della legge (Delibera numero 858/2017) si specifica poi che Aziende USL e Comuni debbano rendere disponibili operatori adeguatamente formati nell’ambito degli sportelli sociale e dei punti unici di accesso sanitario e sociale, richiamando, tra i setting maggiormente appropriati, la Casa della Salute. Si prevede, inoltre, che operatori sociali, sociosanitari e sanitari (soprattutto i medici di medicina generale) debbano essere formati e sensibilizzati sull’importanza di accompagnare i caregiver nei percorsi di gestione della cura, facilitando il loro rapporto con i servizi a disposizione (ad esempio le dimissioni protette).

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

La legge sottolinea come l’integrazione tra i servizi di cura formale e cura informale sia contemplata dal PAI, laddove si prevede che esso espliciti il contributo di assistenza offerto dal caregiver e i supporti che quest’ultimo deve ricevere dai servizi sociali e sanitari per poter svolgere le attività di cura in maniera adeguata e senza rischi (articolo 3, comma 6). La stretta integrazione tra cure informali e servizi di cura formali è sottolineata anche nell’articolo 5 comma 1 della legge che esplicita la composizione della rete di sostegno al caregiver familiare che appare come un sistema integrato composto dai servizi sociali, socio-sanitari e sanitari oltre che da reti di solidarietà.

2a9) Valutazione dei bisogni del caregiver

Il tema della valutazione dei bisogni del caregiver è previsto dalla legge regionale in riferimento al Piano Assistenziale Individuale (articolo 3, comma 6) che, come ancor meglio specificato nelle successive linee attuative della legge (Delibera numero 858/2017) e nella successiva DGR 2318/19, deve contenere una sezione dedicata al caregiver. La Determinazione Dirigenziale numero 15465/2020 dettaglia i bisogni del caregiver da rilevare e da valutare, ovvero: i bisogni informativi e formativi; quelli di sollievo e di supporto pratico e quelli emotivo-relazionali. Il tema della valutazione dei bisogni dei caregiver è tenuto in forte considerazione anche nel cosiddetto “progetto individuale di vita e di cura” (esplicitato nell’ambito degli indirizzi attuativi del Fondo regionale per la non autosufficienza, sia per le persone anziane non autosufficienti che per le persone con disabilità di cui alla DGR 1206/07 e alla DGR 1230/2008). All’interno di questo progetto, infatti, è presente una sezione dedicata ai caregiver dove si sottolinea la necessità di ascoltare i loro bisogni.

2a10) Informazioni sulla cura informale

La legge prevede che le Aziende sanitarie locali (AUSL), i distretti, i Comuni e la Regione stessa si impegnino nella promozione di iniziative informative e di orientamento sul ruolo del caregiver e sulla cura informale (articolo 3, comma 3). Tra queste iniziative è compresa anche la realizzazione di guide ad hoc sui servizi e sulle iniziative - pubbliche e private - a sostegno dei caregiver familiari. La Regione promuove, inoltre, campagne di informazione coordinate come il Caregiver Day con l’obiettivo di sensibilizzare la comunità rispetto all’importanza e al significato del ruolo del caregiver.

2a11) Formazione specifica sulle attività di cura informale

La norma affida ai Comuni e alle AUSL, limitatamente alle risorse a loro disposizione, il compito di gestire la formazione e l’addestramento dei caregiver con l’obiettivo di supportarli nel corretto svolgimento del lavoro di cura (articolo 4, comma 3b).

2a12) Prestazioni monetarie

La Regione, limitatamente alle risorse disponibili, provvede ad erogare forme di sostegno economico (assegno di cura) e interventi economici specifici finalizzati all’adattamento domestico, seguendo la

logica della normativa che regola i contributi per la non autosufficienza, rivolti anche a persone assistite a domicilio dai caregiver familiari (articolo 4, comma 2b).

2a13) Misure per la conciliazione cura-lavoro

La legge stabilisce (articolo 4, comma 2d) che la Regione si impegni nella promozione di intese ed accordi con le associazioni datoriali al fine di garantire una maggiore flessibilità oraria che permetta di raggiungere la conciliazione tra vita professionale ed esigenze legate alla cura. Anche le successive linee attuative della legge (DGR 858/2017) ribadiscono l'importanza di agire in questo ambito sottolineando anche il legame con la Legge Quadro per la parità e contro le discriminazioni di genere (LR n. 6/2014 Titolo VII Conciliazione e condivisione delle responsabilità sociali e di cura).

2a14) Previdenza

La legge regionale non contiene riferimenti espliciti in tema di previdenza dei caregiver -materia di competenza nazionale - ma, rispetto a questo specifico ambito, è utile sottolineare che i prestatori di cura informali possono accedere all'APE sociale, cioè ad un anticipo pensionistico erogato dallo Stato a chi con almeno 30 anni di contributi e 63 anni di età anagrafica, al momento della richiesta, assiste da almeno sei mesi il coniuge, la persona in unione civile o un parente di primo grado, convivente, con handicap grave (i requisiti richiesti per accedere a questa indennità sono dettagliati nella legge 232/2017 -comma 179 d -).

2a15) Servizi per la salute e il benessere del caregiver (compresi i cosiddetti "servizi di sollievo")

La norma stabilisce che i Comuni e le AUSL, nei limiti delle risorse disponibili, debbano assicurare ai caregiver interventi di sollievo di emergenza e di tipo programmato (articolo 4 comma 3f). Le successive linee attuative della legge hanno introdotto anche esperienze innovative di sollievo al domicilio e prevedono la possibilità di sostenere interventi come i gruppi di cammino o la promozione di stili di vita salutari nell'ottica di tutelare la salute e il benessere dei caregiver.

2a16) Servizi domiciliari

L'articolo 4 comma 3 prevede che Comuni e AUSL, nei limiti delle risorse disponibili e a seconda della disponibilità del personale medico, garantiscano la domiciliarizzazione delle visite

specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento dell'assistito. Le successive linee attuative della legge hanno inoltre richiamato il sistema dei servizi sociosanitari sostenuti con il Fondo regionale per la non autosufficienza – FRNA (DGR 509/07, 1206/07) che include l'assistenza domiciliare tra i servizi territoriali a supporto delle famiglie che si prendono a cura di una persona non autosufficiente tra le mure domestiche.

2a17) Servizi semi-residenziali, residenziale e servizi di comunità in generale (e.g. trasporti, mense, centri diurni)

Questi servizi non sono richiamati esplicitamente dalla legge ma sono presenti nella rete di welfare regionale.

2a18) Provvedimenti a favore delle/degli assistenti private/i di cura (ad es. interventi per promuovere le regolarizzazioni contrattuali)

La legge non contempla in maniera esplicita nessun provvedimento a favore delle/degli assistenti private/i di cura ma l'assegno di cura previsto dall'articolo 4 comma 2b può essere utilizzato anche per finanziare l'attività di cura professionale. E' opportuno segnalare, inoltre, che dal 2007 (DGR 1206/07) la Regione eroga il "contributo aggiuntivo" assistenti familiari e ha definito, nell'ambito dell'FRNA specifiche linee di indirizzo per i programmi distrettuali tesi alla qualificazione e regolarizzazione del lavoro di cura svolto da assistenti familiari a favore di persone non autosufficienti e con disabilità grave e gravissima.

2a19) Servizi ad hoc per gruppi specifici di caregiver (ad esempio, caregiver di persone con problemi cognitivi e giovani caregiver)

La legge non prevede servizi ad hoc per gruppi specifici di caregiver, ma le successive linee attuative esplicitano la possibilità per i servizi territoriali di attivare interventi specifici di supporto a fronte di situazioni di particolare fragilità. Tra queste è compresa quella dei giovani caregiver che a causa degli impegni di cura si trovano ad affrontare difficoltà in ambito scolastico. Per far fronte a questo problema è possibile stabilire un accordo con le scuole affinché sia data la possibilità ai giovani impegnati in compiti di cura di accedere a un piano di studi personalizzato (L.53/2003 articolo 2,

comma l) oppure di vedere valorizzato il loro ruolo di caregiver attraverso il riconoscimento di crediti formativi. Si segnala inoltre che la Regione individua altri gruppi specifici di caregiver in maniera indiretta legiferando a supporto della gestione di determinate patologie come ad esempio la demenza (DGR 2581/1999, DGR 990/2016).

2a20) Miglioramento della qualità abitativa

La norma prevede che la Regione, nei limiti delle risorse disponibili, si impegni a realizzare interventi di tipo economico per l'adattamento domestico (articolo 4, comma 3 b).

Consideriamo adesso alcune dimensioni trasversali del caregiving informale:

2a21) Distribuzione territoriale dei servizi

L'articolo 3 intitolato "Libera scelta e rapporto con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari del sistema regionale", l'articolo 4 sugli "Interventi a favore del caregiver familiare", così come l'articolo 5 "Rete di sostegno al caregiver familiare nell'ambito del sistema integrato dei servizi regionali" citano i principali servizi territoriali coinvolti nel rapporto con i caregiver familiari.

2a22) Soluzioni digitali (ICT, ecc)

La legge non considera questo aspetto specifico che viene però introdotto dalle successive linee attuative. In particolare, si prevede di contemplare tra le possibili azioni di sostegno al benessere del caregiver le opportunità offerte dall'*Information Communication Technology* (ICT) (ad esempio. le tecnologie touch, il telesoccorso, la teleassistenza).

2a23) Condizioni di salute fisica del caregiver

La norma riconosce il rischio di burnout legato all'assunzione dei compiti di cura (articolo 4 comma 3c) e nelle linee attuative della legge si prevedono iniziative di promozione della salute fisica e mentale (ad esempio: gruppi di cammino, la promozione di stili di vita salutari). La rilevazione della condizione di salute e dei bisogni di salute di chi presta cure informali diventa poi uno degli elementi cardine della sezione del PAI dedicata al caregiver (DGR 2318/19).

2a24) Condizioni di salute mentale del caregiver

Le condizioni di salute mentale del caregiver sono considerate dalla legge in quanto l'articolo 4 comma 3c contempla il rischio di isolamento e di burn out associato al lavoro di cura da contrastare attraverso il supporto psicologico, la partecipazione a gruppi di auto mutuo aiuto e l'attivazione di reti solidali. L'attenzione per lo stato della salute mentale di chi si prende cura è testimoniata dalla presenza della rilevazione dello stress del caregiver tra gli elementi che compongono la sezione del PAI dedicata a chi presta le cure informali (DGR 2318/19). Anche le linee attuative della legge regionale stessa prevedono la messa in campo di un supporto psicologico e di iniziative per la promozione della salute mentale dei caregiver.

2a25) Condizioni economiche e professionali

La legge riconosce questo aspetto valorizzando le competenze acquisite in ambito di gestione della cura informale. In particolare, l'articolo 6 prevede che l'esperienza maturata durante l'attività di caregiving informale possa essere valutata in base ai criteri e alle modalità stabilite dalla legge regionale 12/2003 con l'obiettivo di certificare le competenze acquisite in ambito di cura anche in termini di crediti formativi da poter utilizzare per l'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o di altra figura afferente all'area socio-sanitaria.

2a26) Partecipazione sociale

La norma prevede che alla rete di sostegno predisposta per i caregiver familiari partecipino oltre che i servizi sanitari, sociali, socio-sanitari e i medici di medicina generale, anche le cosiddette reti di solidarietà composte dal volontariato e dalla solidarietà di vicinato (articolo 5).

2b) Strumenti di concertazione e coordinamento

Rispetto alla programmazione degli interventi, la legge regionale prevede l'utilizzo di strumenti di concertazione. In particolare, tra gli strumenti di concertazione/coordinamento regionali in ambito di caregiving è previsto l'istituto della Co-programmazione come disciplinato dagli articoli 55 - 57 del D. Lgs. n. 117 del 2017 e dal D.M. 72 del 31.03.2021. Tali strumenti di concertazione e di coordinamento vengono utilizzati soprattutto da associazioni, cooperative sociali e da altri enti che appartengono al terzo settore. Questi stakeholder ricoprono generalmente ruoli diversi: in particolare

le associazioni svolgono un ruolo di supporto ai caregiver impegnandosi in attività specifiche come i gruppi di auto mutuo aiuto o iniziative di tipo informativo e/o formativo; le cooperative sociali sono gestori di specifici servizi mentre gli enti del terzo settore, come le federazioni di associazioni, hanno soprattutto ruolo di advocacy.

La Regione Emilia Romagna prevede, inoltre, forme di ascolto diretto dei prestatori di cure informali attraverso il tavolo del Gruppo regionale caregiver istituito nel 2016. Il Gruppo, composto da rappresentanti delle associazioni dei caregiver, delle persone con demenza e delle persone con disabilità, era stato costituito con l'intento di redigere le linee attuative della legge regionale sul caregiving familiare ed è stato poi mantenuto con funzioni di supporto, stimolo e monitoraggio. Dal 2018 il Gruppo include anche la rete dei referenti territoriali caregiver di Comuni/Unioni e delle Ausl provinciali. E' importante sottolineare che questo tavolo ha declinazioni a livello provinciale e locale con l'obiettivo di mantenere un collegamento capillare con i bisogni del territorio, nonostante la difficoltà legata alla eterogeneità tra i territori stessi. Nell'ottica di migliorare l'attività svolta dal tavolo potrebbe essere intensificata la calendarizzazione degli incontri dello stesso, e potrebbero essere creati sottogruppi di lavoro da impegnare in task specifici, come ad esempio il monitoraggio.

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

La legge regionale considera l'interazione con i livelli di governo locali o con istituzioni regionali ma non con le nuove strutture sociosanitarie previste dal PNRR che verranno però considerate dalle successive linee attuative della legge (DGR 858/2017). In particolare, nella sezione "assistenza territoriale" è presente un paragrafo dedicato alle Case della Salute (oggi "Case della Comunità") e agli Ospedali di Comunità in cui sono peraltro presenti espliciti riferimenti alla figura del caregiver familiare. In particolare, nelle indicazioni regionali sulle Case della Salute (DGR 2128/2016) si prevede: la partecipazione attiva della comunità (prestatori di cure informali compresi) alle attività della Casa della Salute stessa; la presenza di un servizio di accoglienza e orientamento ai servizi dedicati ai caregiver; la possibilità di accedere ad una educazione terapeutica strutturata dedicata a pazienti con malattie croniche e ai loro caregiver presso l'ambulatorio infermieristico per la gestione integrata della cronicità. Le indicazioni regionali sugli Ospedali di Comunità (DM 70/2015; DGR 221/2015; DGR 2040/2015) prevedono la partecipazione del caregiver alla realizzazione del Piano

individuale di assistenza (PAI) e la presenza di una formazione ad hoc dedicata a pazienti e caregiver prima delle dimissioni ospedaliere in vista del ritorno al domicilio.

Per quanto riguarda, invece, i meccanismi di attuazione della legge, sono previste una scheda attuativa di intervento nell'ambito del Piano sociale e sanitario regionale e una programmazione regionale annuale per l'utilizzo del fondo nazionale caregiver declinate con una programmazione unitaria integrata a livello territoriale nell'ambito dei piani distrettuali di zona triennali per la salute e il benessere sociale e relativi piani attuativi annuali.

2d) Aspetti finanziari e aree di investimento della legge

Gli interventi a supporto dei caregiver sono finanziati con risorse ordinarie che provengono dal fondo nazionale caregiver e dai fondi per la non autosufficienza. Il riparto delle risorse ai distretti e gli indirizzi di utilizzo dei fondi sono stabiliti tramite una delibera detta "di programma" (DGR 237/2023) che approva il programma regionale "fondo nazionale per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare". L'entità delle risorse investite in questo ambito include il fondo nazionale caregiver e le quote dei fondi per la non autosufficienza destinate ai servizi e interventi rivolti ai caregiver dalla programmazione distrettuale. Nel 2023 sono stati messi a disposizione circa 2 milioni di euro dal fondo nazionale caregiver più le risorse dedicate alla non autosufficienza. Per finanziare le linee di intervento da realizzare a livello regionale e aziendale, a cura delle Aziende USL in collaborazione con Enti locali e con la partecipazione del terzo settore, nel 2019 la Giunta regionale ha deliberato un finanziamento regionale straordinario di 7 milioni di euro destinato a "Misure a sostegno dei caregiver". In linea generale, per poter garantire un incremento degli interventi erogabili a favore "di chi si prende cura" si ritiene utile un aumento del fondo nazionale caregiver.

Le misure di supporto per i prestatori di cure informali finanziate più frequentemente sono i cosiddetti interventi di sollievo (a domicilio, presso strutture dedicate o in centri diurni), le sostituzioni del caregiver, gli interventi formativi e quelli di sostegno psicologico. La scelta di privilegiare questi interventi deriva sia dagli indirizzi di programmazione regionali, sia dagli input ricevuti dalle associazioni di caregiver che vengono raccolti dagli uffici di piano distrettuali prima delle scadenze legate alla progettazione dei piani di zona distrettuali per la salute e il benessere sociale e dei piani attuativi annuali che prevedono al loro interno una scheda specifica dedicata agli interventi a supporto dei caregiver che deve essere compilata con il supporto delle associazioni di caregiver.

2e) Applicazione, efficacia ed aspetti migliorabili della legge

In generale, sembra che la legge regionale trovi una corretta applicazione sul territorio e che sappia essere anche efficace. Questi risultati positivi paiono essere associati al fatto che la norma abbia portato con sé una serie di principi fondamentali – come, ad esempio, il riconoscimento del grande valore sociale della cura informale, del ruolo formale del caregiver e l'importanza della considerazione dei suoi bisogni – capaci di veicolare un cambiamento culturale. Tale mutamento ha fatto sì che i prestatori di cure informali venissero riconosciuti come soggetti attivi anche all'interno del PAI. Considerata quindi la solidità dei principi fondamentali di cui la legge è portatrice, se si volesse procedere ad eventuali miglioramenti della norma, si tratterebbe di miglioramenti tecnici da attuare agendo direttamente sulle linee di indirizzo.

Se si volesse considerare la possibilità di intraprendere azioni di medio periodo per rafforzare l'attuazione della legge e delle politiche a sostegno dei caregiver, si potrebbe immaginare da una parte di incrementare la formazione degli operatori impegnati nella gestione degli sportelli per l'accesso ai servizi e dei professionisti che compongono le unità di valutazione; dall'altra di migliorare l'integrazione con la sanità territoriale valorizzando i PUA e le Case della Comunità.

3) Altre leggi e iniziative rilevanti

Alcuni aspetti del caregiving familiare sono presenti in altre leggi regionali che non hanno come oggetto principale la cura informale: si tratta di leggi e/o provvedimenti relativi ai percorsi di presa in carico sanitaria e sociosanitaria. Tali norme non sono esplicitamente dedicate ai prestatori di cure informali ma prevedono interventi specifici per il loro sostegno.

3a) Legge regionale 6/2014 – Legge quadro per la parità e contro le discriminazioni di genere

Questa legge ha l'obiettivo di rimuovere ogni forma di disuguaglianza e di discriminazione (diretta o indiretta) nei confronti delle persone, con particolare riferimento alle donne. In particolare, nell'articolo 33, “Strategia per la conciliazione e l'armonizzazione”, la Regione promuove iniziative per la conciliazione dei tempi di vita, di lavoro e di cura delle donne, e per il riequilibrio dei carichi di cura all'interno della coppia (comma 2). Inoltre, la Regione si impegna a favorire l'implementazione del sistema di conciliazione e di accesso “*ai servizi di assistenza e di cura per anziani e malati a domicilio, anche mediante l'erogazione di assegni di servizio alle famiglie residenti*”

nel territorio regionale rispondenti a criteri di difficoltà oggettivi” (comma 3d) e più nello specifico a riconoscere e a sostenere l’attività del caregiver familiare (comma 3e).

3b) DGR 2128/2016 – Case della Salute: indicazioni regionali per il coordinamento e lo sviluppo delle comunità di professionisti e della medicina d’iniziativa

La delibera regionale in questione sottolinea come le Case della Salute includano tra i propri obiettivi principali la partecipazione e il coinvolgimento nelle attività di tutta la comunità locale, comprese le associazioni di caregiver e i caregiver stessi. A questi ultimi è dedicata particolare attenzione nella fase di accesso ai servizi (fornendo un orientamento dedicato) e in quella della valutazione dei bisogni. Viene inoltre sottolineata l’esigenza di valorizzare le competenze dei caregiver con l’obiettivo di incrementare i loro skills nella gestione delle malattie, soprattutto quelle croniche. A questo proposito, ai caregiver è dedicata una formazione specifica (“educazione terapeutica”) utile anche per lo sviluppo dell’empowerment personale, oltre che per il riconoscimento precoce di sintomi di complicanze e per il generale fronteggiamento della malattia.

3c) DGR 514/09 e s.m.i - Normativa su servizi accreditati di assistenza domiciliare sociale

Il servizio di assistenza domiciliare sociale (SAD) si rivolge a persone non autosufficienti o parzialmente non autosufficienti o a rischio di non autosufficienza garantendo diverse prestazioni (dalla cura personale, al supporto sociale, emotivo e psicologico). La presa in carico dell’assistito prevede anche un’attività di tutoring e supporto dedicata ai caregiver. I requisiti specifici del SAD sono declinati nell’ambito dell’accreditamento sociosanitario (DGR 514/09 e s.m.i.)

3d) Linee di indirizzo alle Aziende Sanitarie in tema di organizzazione dell’area “Psicologia clinica e di comunità”

Partendo dal presupposto che *“la psicologia in ospedale opera per l’integrazione e l’umanizzazione a favore delle persone ricoverate, dei loro famigliari/caregiver e del personale sanitario all’interno di un campo istituzionale saturo di esperienze traumatiche e traumatizzanti”* (p.33), nelle linee guida si specifica che lo psicologo deve saper cogliere e interpretare anche i bisogni dei caregiver (p.29), valutando gli effetti della malattia su chi si prende cura del malato in ambito familiare, con particolare riferimento al livello di stress (p.32). Si prevede infine l’erogazione di prestazioni psicologiche dedicate ai familiari dei pazienti presso le sale di attesa del Pronto Soccorso.

3e) DGR 990/2016 e DGR 159/2019 – Normativa in ambito di demenza

La DGR 990/2016 recepisce gli obiettivi del piano nazionale demenze (G.U. n 9 del 13.01.2015) prevedendo attività di sostegno e di informazione dedicata ai caregiver. La DGR 159/2019 approva invece il percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) di presa in carico ed accompagnamento della persona con demenza e dei suoi caregiver. In particolare, il PDTA prevede che il caregiver sia coinvolto in tutte le fasi del percorso (dal “sospetto diagnostico” in cui il colloquio con i familiari caregiver diventa parte della anamnesi, alla “diagnosi e cura”, momento in cui gli infermieri accolgono anche i familiari con l’intento di raccogliere informazioni utili sullo stato del paziente, mentre gli psicologi valutano il paziente e il livello di stress nei caregiver mettendo in atto azioni per il supporto di entrambi; fino alla fase del follow up e a quella finale delle cure palliative). Il percorso diagnostico terapeutico assistenziale prevede attività di sostegno, sollievo e formazione per i caregiver di malati di demenza e una costante collaborazione tra le associazioni di familiari e i servizi sanitari e sociali per la programmazione e la realizzazione di interventi volti all’inclusione sociale di malati e caregiver, alla diffusione di informazioni e alla sensibilizzazione della cittadinanza.

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

In Emilia Romagna i punti di riferimento qualificati dedicati ai caregiver non sono di norma incardinati nel distretto socio-sanitario ma nelle aziende pubbliche di servizi alla persona (ASP), nelle unioni di Comuni o nel terzo settore. Si segnala tuttavia che ogni Azienda Ausl ha uno o più “referenti territoriali caregiver” che promuovono il coordinamento e il raccordo con i distretti socio-sanitari e, nelle Ausl di maggiori dimensioni, sono stati individuati dei “referenti caregiver distrettuali”. Il ruolo del distretto sociosanitario nel supporto ai caregiver potrà inoltre avere delle evoluzioni grazie all’attuazione del DM 77 e alla riforma della sanità territoriale, con particolare riferimento al percorso assistenziale integrato di cui al PNNA relativo alle persone con non autosufficienza e con disabilità e loro caregiver e allo sviluppo dei punti unici di accesso presso le Case delle Comunità.

Tabelle di sintesi

1. Riconoscimento, partecipazione e basi informative		
Dimensioni di analisi	LEGGE REGIONALE SUL CAREGIVING INFORMALE (L.r. 28 marzo 2014, n. 2)	ALTRE LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI
Riconoscimento sociale del ruolo di caregiver	X	---
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	---	---
Mainstreaming cure informali	---	---
Riconoscimento rischio violenza e maltrattamento	X	---

2. Misure e servizi di supporto

Dimensioni di analisi	LEGGE REGIONALE SUL CAREGIVING INFORMALE (L.r. 28 marzo 2014, n. 2)	ALTRE LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI
Accesso ai servizi di cura	X	DGR 2128/2016; DGR 159/2019
Integrazione tra servizi di cura formale e cura informale	X	---
Valutazione dei bisogni dei caregivers	X	DGR 2128/2016; Linee di indirizzo alle Aziende Sanitarie in tema di organizzazione dell'area "Psicologia clinica e di comunità"; DGR 159/2019
Informazioni sulla cura informale	X	DGR 2128/2016; DGR 990/2016; DGR 159/2019
Formazione specifica sulle attività di cura informale (inclusa educazione permanente)	X	DGR 2128/2016; DGR 159/2019
Prestazioni monetarie	X	---
Conciliazione cura-lavoro	X	L.r. 6/2014
Previdenza	---	---
Servizi per la salute e il benessere del caregiver (compresi i cosiddetti "servizi di sollievo")	X	DGR 159/2019
Servizi domiciliari	X	DGR 514/09 e s.m.i
Servizi semi-residenziali	X (rif. implicito)	---
Servizi residenziali	X (rif. implicito)	---
Servizi di comunità in genere (e.g. trasporti, mense, centri diurni)	X (rif. implicito)	---
Assistenti private di cura	X (rif. all'assegno di cura)	---
Servizi per gruppi specifici (caregivers di persone con problemi cognitivi e giovani caregivers)	X (tema sviluppato nelle successive linee attuative della legge)	DGR 159/2019
Miglioramento della qualità abitativa	X	---

3. Aspetti trasversali		
Dimensioni di analisi	LEGGE REGIONALE SUL CAREGIVING INFORMALE (L.r. 28 marzo 2014, n. 2)	ALTRE LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI
Equità di genere	---	L.r. 6/2014
Relazioni intergenerazionali	---	---
Soluzioni digitali (ICT etc.)	X (tema sviluppato nelle successive linee attuative della legge)	---
Distribuzione territoriale dei servizi	X	---
Condizioni di salute fisica del caregiver	X	---
Condizioni di salute mentale	X	Linee di indirizzo alle Aziende Sanitarie in tema di organizzazione dell'area "Psicologia clinica e di comunità"
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:

Referente regionale: dott.ssa Simonetta Puglioli, Area Integrazione sociosanitaria - Non autosufficienza Settore Politiche sociali, di Inclusione e Pari Opportunità Direzione generale Cura della persona, Salute e Welfare. Tel. 051 5277068; e-mail: Simonetta.Puglioli@regione.emilia-romagna.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.