

LE POLITICHE DI SUPPORTO AI CAREGIVER INFORMALI DI PERSONE ANZIANE NON AUTOSUFFICIENTI IN VALLE D'AOSTA

Cristina Calvi

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

Gennaio 2024

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

La Regione Valle d'Aosta ad oggi non dispone di una legge regionale dedicata ai prestatori di cure informali. La Regione fa però riferimento al concetto di caregiver in molte delibere che afferiscono all'area delle politiche socio-sanitarie, sposando la definizione che viene proposta dalla legge nazionale 205/2017 (Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020), articolo 1, comma 255 che identifica il caregiver con il familiare che si prende cura di un membro della famiglia (ovvero 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, di un familiare entro il terzo grado nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104) in condizione di non autosufficienza e di incapacità a prendersi cura di sé. La Regione conferma tale scelta definitoria e la amplia nella delibera 484/2022 sui "criteri e le modalità di erogazione dei contributi per persone in condizione di disabilità gravissima e per persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) con l'obiettivo di eliminare l'esclusione sociale e favorire l'autonomia e la permanenza al proprio domicilio". In particolare, l'articolo 2 di questa delibera al punto b comma 1 definisce il caregiver familiare come *"colui che volontariamente, in modo non professionale e responsabile, si prende cura ed assiste in maniera continuativa e non a carattere emergenziale o saltuaria, nell'ambito di un piano assistenziale personalizzato, della persona in condizione di disabilità gravissima, quindi in condizione di non autosufficienza e di necessità di assistenza globale e continua di lunga durata"*. Al comma 2 i policy maker elencano alcuni dei compiti svolti dal prestatore di cure informali (dal supporto nella vita di relazione, a quello necessario per accedere a visite e trattamenti, ecc.) per il mantenimento del benessere psico-fisico dell'assistito sottolineando come il caregiver sia *"la memoria storica del percorso effettuato dalla persona, l'interprete e traduttore dei suoi bisogni, aspettative e progetti"*. Il comma 3 è dedicato al legame di parentela (completamente in linea con la legge nazionale 205/2017) che deve intercorrere tra chi si prende cura e il curato. Rispetto alla legge nazionale, la delibera valdostana pone l'accento sulla volontarietà del lavoro di cura non professionale e sulla responsabilità che esso comporta anche per il fatto che il caregiver riveste anche l'importante ruolo di interprete e traduttore dei bisogni e delle aspettative dell'assistito.

E' opportuno inoltre segnalare come sul territorio regionale gli assistenti sociali lavorino per valorizzare anche la cura non professionale offerta dalle reti di prossimità, cioè da persone che prestano cure informali sulla base di legami affettivi svincolati da qualsiasi parentela (ad esempio: il vicinato, gli amici, ecc). Nel comune di Aosta questa stessa funzione è svolta dai cosiddetti operatori

di prossimità che da gennaio 2024 saranno impegnati nei nuovi otto punti unici di accesso ai servizi (PUA) che saranno istituiti su tutto il territorio regionale.

2. Altre leggi e iniziative rilevanti

In Valle d'Aosta 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:

2a) DGR 484/2022 - Criteri e modalità di erogazione dei contributi per persone in condizione di disabilità gravissima e per persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA)

Questa delibera stabilisce i criteri e le modalità di erogazione di contributi dedicati a persone: con età inferiore a 67 anni in condizione di disabilità gravissima che necessitano di un sostegno intensivo e che risiedono sul territorio regionale; con più di 67 anni affetti da sclerosi laterale amiotrofica, da gravi forme di demenza o da morbo di Alzheimer e residenti in Valle d'Aosta (articolo 1). In quest'ultimo caso, la condizione di disabilità non deve essere correlata al processo di invecchiamento e nemmeno dovuta a patologie legate all'invecchiamento (articolo 1). La delibera prevede quindi l'erogazione di un contributo economico connesso a particolari condizioni di salute delle persone, specificando che l'intervento può avvenire a favore del mantenimento di un assistente personale di cura (professionale) regolarmente assunto, oppure come riconoscimento del lavoro di cura informale svolto dal caregiver familiare, o ancora per l'acquisto di ausili e/o per lavori finalizzati all'abbattimento di barriere architettoniche. In particolare, il contributo erogato ai caregiver con cadenza mensile può variare tra i 440 euro e i 2000 euro a seconda dei livelli di stadiazione delle patologie che colpiscono i care recipient e non è cumulabile con qualsiasi altro intervento pubblico di questo tipo (ad esempio con l'assegno di cura) (articoli 4 e 5).

2b) DGR 267/2018- Approvazione delle direttive all'Azienda U.S.L. Valle d'Aosta per l'istituzione della rete dei servizi per il trattamento e l'assistenza delle persone affette da disturbi cognitivi e/o demenza (allegato A) e requisiti organizzativi minimi per l'autorizzazione all'esercizio di attività socio-sanitarie nell'ambito di strutture residenziali e semi residenziali destinate a pazienti affetti da demenza, e le relative tariffe (allegato B)

La prima parte di questa delibera approva le direttive all'Azienda U.S.L. Valle d'Aosta per l'istituzione della rete dei servizi per il trattamento e l'assistenza delle persone affette da disturbi cognitivi e/o demenza, definendo gli elementi che costituiscono la rete stessa e sottolineando come il sistema integrato dei servizi debba garantire "un corretto approccio" alla persona e alla sua famiglia durante tutte le fasi della malattia e della sua gestione (allegato A, articolo 1 comma 2), cercando inoltre di migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari aumentando la consapevolezza sulla patologia e diminuendo lo stigma ad essa associato (allegato A, articolo 2 punto 4). Nella seconda parte della delibera dedicata all'approvazione dei requisiti organizzativi minimi per l'autorizzazione all'esercizio di attività socio-sanitarie nell'ambito di strutture residenziali e semi residenziali destinate a pazienti con demenza, viene presentato il Nucleo Residenziale Temporaneo per le persone affette da demenza (NRTD). Il NRTD è un nucleo di residenzialità extra ospedaliera specializzato nell'erogazione di prestazioni socio-sanitarie destinate a pazienti affetti da questa patologia, nelle fasi in cui il disturbo mnesico è associato a disturbi del comportamento o a severi sintomi psichici (allegato B, articolo 1). In particolare, possono essere erogati trattamenti per la demenza di tipo lungo-assistenziale tra cui rientrano i ricoveri temporanei di sollievo per i caregiver: in generale, tra gli obiettivi dell'inserimento di un paziente in NRTD è infatti compreso il sostegno ai familiari in un'ottica di rientro al domicilio. Negli NRTD è prevista, inoltre, la presenza di uno psicologo che può intervenire anche con azioni di supporto ai familiari.

La delibera sottolinea inoltre l'istituzione di un tavolo permanente per il monitoraggio degli interventi destinati ai disturbi cognitivi e alle demenze. Il tavolo è composto da rappresentanti istituzionali dell'Assessorato sanità, salute e politiche sociali e dell'Azienda USL della Valle d'Aosta ma anche da rappresentanti delle associazioni dei familiari dei pazienti affetti da demenza e disturbi cognitivi (allegato A, articolo 3 punto 8). La partecipazione di una rappresentanza organizzata di caregiver nella fase di monitoraggio dei servizi può rappresentare un elemento rilevante nell'ottica di innescare eventuali processi co-costruiti di modifica degli stessi.

2c) DGR 900/2022 – Approvazione del piano regionale di attività per l’Alzheimer e le demenze ai sensi del D.M. 23 dicembre 2021

La delibera approva il Piano regionale di attività per l’Alzheimer e le demenze che stabilisce di sviluppare e potenziare la seguente rete di servizi: il Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) che si occupa della diagnosi e della promozione dei progetti terapeutici individualizzati dedicati ai pazienti e alle loro famiglie e di alcune specifiche attività tra cui il servizio domiciliare di formazione e sostegno “A casa è Meglio” a favore dei caregivers.

L’allegato 2 della delibera è dedicato allo sviluppo di un nuovo modello di presa in carico del paziente affetto da patologia neurodegenerativa e della sua famiglia (obiettivo generale 1). Tale modello prevede inizialmente la stesura di un Piano di Trattamento Individuale (PTI) proposto da un casemanager e condiviso con il paziente e il suo caregiver al CDCD. Il PTI prevede il coinvolgimento di più professionisti sanitari (dal geriatra, al neurologo; dall’assistente sociale, all’educatore professionale; ecc.) per valutare l’appropriatezza dell’inserimento in struttura o presso i servizi competenti. Successivamente verrà stilato un Piano Terapeutico Riabilitativo Personale (PTRP) elaborato dall’equipe della struttura a cui afferisce il paziente. Anche il PTRP, esattamente come il PTI, è condiviso con il paziente e con il caregiver e deve essere firmato dal paziente o dal suo caregiver. Tra gli obiettivi specifici compresi nell’allegato 2 sono previste sia attività di formazione per i familiari (ed eventualmente per gli assistenti di cura privati) volte all’approfondimento delle pratiche di assistenza e di cura specifiche per la gestione del paziente con malattie neurodegenerative, sia percorsi di sostegno psicologico dedicati a chi si prende cura. Si prevede, inoltre, l’attivazione di interventi direttamente presso il domicilio del paziente in un’ottica di continuità assistenziale e a favore dell’empowerment e del sostegno del caregiver. Tali interventi (meglio conosciuti come progetto “A casa è Meglio”) sono realizzati da una équipe multidisciplinare composta da un operatore socio-sanitario, da un educatore professionale e da uno psicologo, previa valutazione del caso da parte del Centro Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD). L’intervento a cadenza settimanale sarà attivato dopo la redazione del PTRP.

2d) DGR 613/2023 - Approvazione importi e modalità erogazione finanziamenti per enti gestori dei servizi per anziani ed inabili

La deliberazione approva i finanziamenti agli enti gestori dei servizi per anziani e persone non autosufficienti per l’anno 2023. In particolare, tali finanziamenti regionali sono rivolti ai servizi

residenziali in strutture alberghiere, protette e protette plus; all'assistenza semplice e integrata, al rimborso spese per la gestione delle segreterie U.V.M.D. (Unità di Valutazione Multi Dimensionale); ai centri diurni, alle comunità di tipo familiare e ai centri di incontro (allegato A, punto 2.2).

La norma stabilisce, inoltre, che tali finanziamenti siano erogati sulla base di distinte periodiche presentate dagli stessi enti gestori e che l'erogazione del saldo sia effettuata su presentazione del rendiconto annuale relativo all'anno 2023, con scadenza entro il 30 giugno 2024.

L'atto normativo prevede anche una riduzione dei costi per le persone non autosufficienti che in alternativa all'istituzionalizzazione permangono a domicilio assistiti dai soli familiari con il supporto del servizio di assistenza domiciliare (su progetto degli operatori competenti e validato dall'U.V.M.D.). In questo specifico caso, quindi, "l'assistito paga il 50% della sua capacità contributiva, e l'Amministrazione regionale riconosce all'Ente gestore il rimanente 50%" (allegato B, punto 6.3).

2e) DGR 495/2017 – Revisione delle modalità di funzionamento dell'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (U.V.M.D.) rinominata in Unità di Valutazione Multi Dimensionale. Gestione delle graduatorie per l'accesso ai servizi e avvio della sperimentazione della piattaforma gestionale informatizzata

La delibera da una parte revisiona le modalità di funzionamento dell'unità di valutazione multidimensionale distrettuale e dall'altra agisce sulla gestione delle graduatorie per l'inserimento in strutture residenziali o semi-residenziali, avviando anche la sperimentazione di una piattaforma gestionale informatizzata.

In particolare, l'articolo 6.7 (allegato 1) prevede la possibilità di inserire la persona anziana in struttura per un ricovero temporaneo di sollievo a supporto dei caregiver familiari. E' opportuno segnalare che la Regione, in particolare la Struttura servizi alla persona, alla famiglia e disagio abitativo del Dipartimento Politiche Sociali, in collaborazione con l'azienda USL Valle d'Aosta sta attualmente lavorando alla modifica di un particolare aspetto di questa delibera affinché venga attribuita priorità alle richieste di inserimento temporaneo di anziani in struttura per garantire sollievo ai caregiver familiari.

2f) Legge regionale 19/2023 (revisione alla legge 23/2010) - Modificazioni alla legge regionale 23 luglio 2010, n. 23 (Testo unico in materia di interventi economici di sostegno e promozione sociale. Abrogazione di leggi regionali)

Questa legge regionale si inserisce nel novero delle norme a sostegno della permanenza a domicilio degli anziani non autosufficienti grazie all'erogazione di un contributo mensile per l'acquisto di cura professionale domiciliare. L'articolo 18 "*assegni di cura a favore della domiciliarità*" prevede, infatti, una volta elaborato il progetto di assistenza a domicilio, la possibilità per l'assistito (o per la famiglia) di ricevere un assegno di cura destinato al pagamento di un assistente personale.

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

Infine, è necessario aggiungere che nella Regione Valle d'Aosta i vari aspetti del caregiving informale trovano ulteriore riferimento nell'organizzazione e funzionamento del distretto socio-sanitario. Nell'organizzazione del distretto è previsto, infatti, il servizio infermieristico domiciliare che supporta le persone fragili e le loro famiglie presso il domicilio. Il servizio di assistenza domiciliare attivato dai servizi sociali ed erogato dalle comunità montane (tranne ad Aosta) collabora con il servizio infermieristico domiciliare dell'USL per favorire il mantenimento della domiciliarità.

A gennaio 2024 saranno inoltre attivati in tutta la Regione i punti PUA (n.8) in cui è prevista la presenza di operatori di prossimità, ovvero persone con competenze di tipo sociale che dovranno facilitare l'accesso ai servizi dei cittadini non istituzionalizzati.

Tabelle di sintesi

1. Riconoscimento, partecipazione e basi informative	
Dimensioni di analisi	LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI SUL CAREGIVING INFORMALE
Riconoscimento sociale del ruolo di caregiver	DGR 484/2022
Riconoscimento rischio di esclusione sociale	---
Riconoscimento rischio povertà	---
Riconoscimento diritto di scelta di non prestare cure informali	---
Partecipazione (co-design di politiche e servizi)	DGR 267/2018; DGR 900/2022
Rappresentanza organizzata	---
Esigenze di dati	---
Mainstreaming cure informali	---
Riconoscimento rischio violenza e maltrattamento	---

2. Misure e servizi di supporto	
Dimensioni di analisi	LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI SUL CAREGIVING INFORMALE
Accesso ai servizi di cura	DGR 267/2018
Integrazione tra servizi di cura formale e cura informale	---
Valutazione dei bisogni dei caregivers	DGR 267/2018
Informazioni sulla cura informale	---
Formazione specifica sulle attività di cura informale (inclusa educazione permanente)	DGR 900/2022
Prestazioni monetarie	DGR 484/2022
Conciliazione cura-lavoro	---
Previdenza	---
Servizi per la salute e il benessere del caregiver (compresi i cosiddetti “servizi di sollievo”)	DGR 267/2018; DGR 900/2022; DGR 495/2017
Servizi domiciliari	DGR 900/2022; DGR 613/2023
Servizi semi-residenziali	---
Servizi residenziali	DGR 267/2018; DGR 495/2017
Servizi di comunità in genere (e.g. trasporti, mense, centri diurni)	---
Assistenti private di cura	DGR 484/2022; L.r. 19/2023
Servizi per gruppi specifici (caregivers di persone con problemi cognitivi e giovani caregivers)	---
Miglioramento della qualità abitativa	DGR 484/2022

3. Aspetti trasversali	
Dimensioni di analisi	LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI SUL CAREGIVING INFORMALE
Equità di genere	---
Relazioni intergenerazionali	---
Soluzioni digitali (ICT etc.)	---
Distribuzione territoriale dei servizi	---
Condizioni di salute fisica del caregiver	---
Condizioni di salute mentale	DGR 900/2022
Condizioni economiche e professionali	---
Livello di istruzione del caregiver	---
Stigma e/o altre forme di discriminazione	DGR 267/2018
Ageismo	---
Partecipazione sociale	---

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

Referente regionale: dott.ssa Elisa Lasagna, Ufficio Integrazione Sociale, Dipartimento Politiche Sociali. Tel. 0165 52.7004; e-mail: e.lasagna@regione.vda.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.