



**Dipartimento
per le politiche della famiglia**

Presidenza del Consiglio dei Ministri



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

Georgia Casanova

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

FEBBRAIO 2024

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

La Regione Sicilia ad oggi non dispone di una legge regionale dedicata ai prestatori di cure informali. La Regione fa però riferimento al concetto di caregiver dandone una definizione all'interno dell'articolo 9, comma 3, della legge regionale 9 maggio 2017 n. 8, istitutiva del Fondo regionale per la disabilità e per la non autosufficienza, modificato dall'articolo 4, della legge regionale 21 novembre 2023, n. 25. Il caregiver, quale soggetto erogatore di cura, viene identificato come “ *Il familiare entro il secondo grado di parentela o affinità ai sensi del titolo V del libro I del codice civile, ovvero il coniuge, la parte dell'unione civile o il convivente more uxorio che si prende effettivamente cura della persona con disabilità*”. Nella suddetta legge il caregiver trova il primo riconoscimento come soggetto destinatario delle attività e misure inserite all'interno del Fondo regionale per la disabilità e per la non autosufficienza.

2. La proposta di legge: DDL n.301/2023 “Riconoscimento e valorizzazione della figura del caregiver familiare”

Nel febbraio 2023, la Regione Sicilia ha promosso un disegno di legge DDL n.301/2023 “Riconoscimento e valorizzazione della figura del caregiver familiare”. Il disegno di legge intende riconoscere a livello regionale la figura del caregiver familiare, la cui disciplina è stata introdotta per la prima volta con la legge 27 dicembre 2017, n. 205 (Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e Bilancio pluriennale per il triennio 2018 - 2020), che ha individuato il caregiver nella “persona che assiste e si prende cura del coniuge, convivente dello stesso sesso, o di fatto, del familiare, entro il terzo grado, o affine, non autosufficiente per malattia, infermità o disabilità, anche croniche e degenerative, che sia stato riconosciuto invalido perché bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata, ai sensi dell'art. 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104 (Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate), o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18 (Indennità di accompagnamento agli invalidi civili totalmente inabili)”.

Il disegno di legge riconosce il valore sociale dell'attività di assistenza e cura non professionale e non retribuita prestata dal caregiver nel contesto familiare, a favore di persone che necessitano di assistenza continuativa anche a lungo termine per malattia, infermità o disabilità, favorendo la

valorizzazione della figura e del ruolo del caregiver familiare quale componente attivo della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema regionale degli interventi sociali, sociosanitari e sanitari. Nel disegno di legge promosso dalla regione siciliana, il riconoscimento del caregiver avviene da parte dei servizi sociali comunali e socio-sanitari territoriali, che inseriscono il caregiver nel Piano di assistenza individuale dell'assistito.

Il disegno di legge prevede l'erogazione di misure economiche e di diverse attività a supporto dell'opera prestata dal caregiver, oltre che azioni di formazione, professionalizzazione e conciliazione vita- lavoro del caregiver. La proposta di legge siciliana individua, infine, la rete a supporto del caregiver familiare quale composta da: Azienda Sanitaria Provinciale (ASP), nella persona del referente di caso e del PAI, il Servizio Sociale del Comune, tutti i Servizi Socio Sanitari coinvolti, anche specialistici, il medico di medicina di base, il Terzo Settore e solidarietà di vicinato. Proprio al coinvolgimento del Terzo Settore è dedicato un articolo del disegno di legge siciliano, volto promuovere la collaborazione tra Istituzione e Terzo Settore, in materia di cura di persone non autosufficienti.

3. Altre leggi e iniziative rilevanti

3.a) L.R. 8/2017 “*Bonus caregiver*”

La Regione Sicilia, in conformità con la normativa nazionale/regionale vigente (L.R. 8/2017), prevede l'erogazione del “*Bonus caregiver*” quale misura del Fondo Nazionale per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del Caregiver familiare. Per tale misura, le risorse Ministeriali, per le annualità 2018-2019-2020-2021, sono già state ripartite e trasferite ai Distretti Socio Sanitari dell'Isola, mentre relativamente alle annualità 2022 e 2023, le stesse, sono oggetto di programmazione Territoriale. Il Tavolo tecnico “Caregiver Familiare” a cui partecipano il Dipartimento regionale della Famiglia e delle Politiche Sociali e del Lavoro, e le Associazioni di rappresentanza, ha programmato, infatti, di assegnare le risorse Ministeriali nella misura del 65 per cento ai caregiver delle persone con disabilità grave e del 35 per cento ai caregiver dei disabili gravissimi, destinando e ripartendo le risorse alle agli Ambiti Territoriali e demandando ad essi gli atti attuativi della suddetta misura.

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

Nella Regione Sicilia, in base a quanto stabilito dalla L.R. 8/2017, i vari aspetti del caregiving informale trovano ulteriore riferimento nell'organizzazione e funzionamento dei servizi territoriali, Aziende Sanitarie Provinciali e Servizi Sociali degli Ambiti Territoriali.

Nello specifico sono già attivi, per quanto concerne la disabilità gravissima, l'erogazione dell'assegno di cura al disabile che sottoscrive il "Patto di Cura" con l'opzione d) caregiver di cui all'art. 9 della suddetta L.R. 8/2017, che viene trasferito alle Aziende Sanitarie Provinciali.

Tablelle di sintesi

1. Riconoscimento, partecipazione e basi informative	REGIONE SICILIA
	LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI SUL CAREGIVING INFORMALE
Riconoscimento sociale del ruolo di caregiver	LR.8/2017 DDL301/2023
Riconoscimento rischio di esclusione sociale	DDL301/2023
Riconoscimento rischio povertà	DDL301/2023 Programmazione triennale socio-sanitaria
Riconoscimento diritto di scelta di non prestare cure informali	LR.8/2017 DDL301/2023
Partecipazione (co-design di politiche e servizi)	DDL301/2023 Programmazione triennale socio-sanitaria ??
Rappresentanza organizzata	
Esigenze di dati	DDL301/2023
Mainstreaming cure informali	
Riconoscimento rischio violenza e maltrattamento	

2. Misure e servizi di supporto	REGIONE SICILIA
	LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI SUL CAREGIVING INFORMALE
Accesso ai servizi di cura	DDL301/2023 Programmazione triennale socio-sanitaria ?
Integrazione tra servizi di cura formale e cura informale	LR.8/2017 DDL301/2023 Programmazione triennale socio-sanitaria
Valutazione dei bisogni dei caregivers	DDL301/2023
Informazioni sulla cura informale	DDL301/2023 Programmazione triennale socio-sanitaria
Formazione specifica sulle attività di cura informale (inclusa educazione permanente)	DDL301/2023 Programmazione triennale socio-sanitaria
Prestazioni monetarie	LR.8/2017 DDL301/2023 Programmazione triennale socio-sanitaria
Conciliazione cura-lavoro	DDL301/2023
Previdenza	DDL301/2023
Servizi per la salute e il benessere del caregiver (compresi i cosiddetti "servizi di sollievo")	DDL301/2023
Servizi domiciliari	DDL301/2023 Programmazione triennale socio-sanitaria
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	

3. Aspetti trasversali	REGIONE SICILIA
	LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI SUL CAREGIVING INFORMALE
Equità di genere	
Relazioni intergenerazionali	
Soluzioni digitali (ICT etc.)	
Distribuzione territoriale dei servizi	LR.8/2017 DDL301/2023 Programmazione triennale socio-sanitaria
Condizioni di salute fisica del caregiver	LR.8/2017 DDL301/2023 Programmazione triennale socio-sanitaria
Condizioni di salute mentale	DGR 900/2022
Condizioni economiche e professionali	DDL301/2023
Livello di istruzione del caregiver	DDL301/2023
Stigma e/o altre forme di discriminazione	
Ageismo	
Partecipazione sociale	

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

Referente regionale: Dott. Guglielmo Reale, Dipartimento Regionale della Famiglia e delle politiche Sociali Servizio 7 – “Fragilità e Povertà”. guglielmo.reale@regione.sicilia.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.