

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

Giovanni Lamura

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

Agosto 2024

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

La Regione Marche non ha ancora adottato una legge regionale specificamente incentrata sulla figura del caregiver informale, indipendentemente dalla categoria di chi beneficia delle sue attività di cura (minori, adulti o persone anziane non autosufficienti)¹. Per tal motivo, nell'adottare provvedimenti ad essa dedicati, fa riferimento alla definizione fornita dalla legislazione nazionale, ed in particolare all'art. 1, c. 255 della legge del 30 dicembre 2017, n. 205 (inerente il “Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018”), che, oltre ad istituire al c. 254 il “Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare”, definisce quest'ultimo 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 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18”*. Tutti gli atti regionali in materia si attengono quindi a questa definizione, che si basa su una concezione del caregiver circoscritta da legami di parentela (fino al terzo grado), unione civile o convivenza di fatto.

2. Leggi ed altre iniziative rilevanti

Sebbene nelle Marche non esista una legge specificamente dedicata a chi svolge un'attività di caregiving informale a favore di persone anziane non autosufficienti, è tuttavia possibile individuare alcuni riferimenti a tali figure, incorporati in provvedimenti incentrati su altri argomenti o derivati da leggi nazionali in materia, come di seguito evidenziato.

2a) Il caregiving familiare nell'ambito della promozione dell'invecchiamento attivo

L'art. 6 della legge regionale 1 del 28 gennaio 2019 (rinvenibile a [questo link](#)) prevede che la Regione Marche promuova *“azioni specifiche volte ad incentivare l'invecchiamento attivo delle persone anziane che svolgono attività di caregiver familiare, anche attraverso servizi di supporto integrato alla famiglia e sostegno alla costituzione di reti di auto mutuo aiuto”*. Quindi si limita a considerare la figura dei soli caregiver in età anziana (e quindi ultrasessantenne, in base a quanto stabilito dall'art. 2 della stessa legge), a prescindere dall'età di chi beneficia della loro attività, ed escludendo i minori e adulti che si prendono cura di persone anziane. L'obiettivo esplicito di questa norma è di favorire l'“invecchiamento attivo” del caregiver, per il tramite di “servizi di supporto integrato” e la promozione delle “reti di auto mutuo aiuto”.

¹ Fonte: intervista condotta con i funzionari regionali del settore, condotta in data 13 giugno 2023.

La realizzazione concreta di questi interventi è rimandata ad un “programma annuale” (art. 3, c. 3), che nel 2023 (primo anno di sua applicazione) è stato adottato attraverso la Delibera di Giunta Regionale (DGR) n. 1788 del 27 dicembre 2022 (rinvenibile a [questo link](#)), la quale individua il supporto ai caregiver familiari tra i tre interventi prioritari per questo anno. Nella descrizione dell’intervento, oltre a ricordare che nel 2021 la Regione Marche aveva approvato (DGR n.1028/2021) i criteri di utilizzo del “Fondo nazionale per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del familiare caregiver” (vedi su questo argomento il paragrafo successivo), vengono individuate due principali linee di azione: l’elaborazione di proposte volte a valorizzare la figura del caregiver familiare anziano (avente cioè un’età superiore ai 65 anni); e la misurazione del carico assistenziale sostenuto dal caregiver.

Per quanto riguarda la formulazione di proposte inerenti la **prima linea di intervento**, l’atto prevede il coinvolgimento diretto del “Gruppo tecnico regionale caregiver familiare”, composto da enti erogatori di servizi e organizzazioni degli utenti. Tre le categorie di azione ritenute prioritarie in proposito:

- lo sviluppo e il potenziamento della partecipazione “attiva” del caregiver familiare nelle attività di programmazione e pianificazione degli interventi (presa in carico, valutazione multidisciplinare, definizione e monitoraggio del PAI), attraverso azioni armonizzate con quanto previsto dalla DGR n.110/2015 “Piano Regionale Socio Sanitario 2012 - 2014 - Istituzione e modalità operative dell’Unità Operativa funzionale Sociale e Sanitaria (U.O.SeS)” e dalla DGR n.111/2015 “Piano Regionale Socio Sanitario 2012 - 2014 - Governo della domanda socio-sanitaria” (compreso il riferimento ai Punti Unici di Accesso – PUA – e alle Unità Valutative Multidisciplinari – UVI);
- la proposta di azioni volte a valorizzare il ruolo del caregiver familiare nell’ambito della programmazione regionale per la non autosufficienza 2022-2024 elaborata e condivisa nel 2023 in seno al “Gruppo di lavoro per la non autosufficienza” (organismo previsto dalla DGR n.13/2020, così come modificata dalla DGR n. 1093/2024 e approvata con DGR n. 1496/2023);
- l’individuazione di interventi a supporto del familiare caregiver in caso di sua temporanea assenza per motivi di salute, di lavoro o per altri impegni personali, compresa la necessità di trascorrere un periodo di ferie, attraverso “servizi sociali di sollievo” (di cui all’art. 1, c. 162, lettera b della Legge 234/2021), e tenendo conto delle esperienze di sollievo già presenti sul territorio.

Vengono inoltre indicati alcuni elementi ritenuti essenziali al fine di formulare le proposte di cui sopra:

- prevedere che, in sede di valutazione delle condizioni della persona assistita e di definizione del PAI, siano contestualmente considerate anche condizioni e bisogni di supporto del caregiver familiare, anche psicologico;
- favorire l’interazione “strutturata” del caregiver familiare con tutti gli operatori (sia sanitari e sociali della rete formale sia informali), per condividere obiettivi e strategie e selezionare gli interventi più appropriati;

- condividere le decisioni per favorire una migliore conoscenza di bisogni, esigenze e aspettative del caregiver familiare, onde meglio pianificare azioni mirate in grado di rispondere alle sue necessità.

Per quanto riguarda la **seconda linea di intervento**, inerente la misurazione del carico assistenziale sostenuto dal familiare caregiver, nel 2021 la Regione Marche ha avviato in via sperimentale, attraverso la sua DGR n. 1028/2021, una proposta di “misurazione” della non autosufficienza basata sul “bisogno assistenziale” o “gravosità del carico assistenziale richiesto al caregiver” per assistere un suo caro, avanzata da un’apposita Commissione tecnica istituita presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (la c.d. “Commissione Francescutti”). Tenendo conto di tale proposta, il Gruppo tecnico regionale caregiver ha elaborato uno strumento di rilevazione (questionario) che è stato somministrato ad un campione di 206 caregiver familiari distribuiti nei diversi Ambiti Territoriali Sociali della regione, grazie anche alla collaborazione delle locali associazioni di volontariato. La misurazione del “carico assistenziale” è stata in tal caso mirata ad individuare le misure e i servizi potenzialmente in grado di meglio rispondere ai bisogni e alle richieste espresse dai familiari caregiver stessi. La DGR n.1028/2021 di cui sopra stabiliva inoltre che, in caso di esito positivo, la metodologia sarebbe stata integrata nel sistema regionale delle procedure inerenti la presa in carico degli utenti previste dalle DGR n.110/2015 e n.111/2015 (i.e. tramite i PUA, le UVI e i PAI). A tutt’oggi, tuttavia, tale implementazione, compreso l’utilizzo dello strumento di rilevazione sopra esposto, non sembra essere entrata a regime.

2b) Impiego delle risorse regionali previste dal “Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare”

Il “Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare”, istituito dal governo italiano con la Legge di Bilancio per il 2018 (art. 1, c. 255 Legge 205/2017, rinvenibile a [questo link](#)), e distribuito alle Regioni per la prima volta retroattivamente con riferimento al triennio 2018-2019-2020 (recuperando quindi le annualità pregresse non spese), ammontava per la Regione Marche a 1,9 milioni di euro, cui si aggiungevano 0,6 milioni del 2021, (DGR n. 1623/2022), 0,7 milioni del 2022 (DGR n. 564/2023) e 0,7 milioni del 2023 (DGR n. 802/2024). I criteri inizialmente previsti per il suo impiego a livello regionale prevedevano in particolare tre aspetti:

- un percorso di co-programmazione degli interventi, tramite un “Gruppo tecnico regionale caregiver familiare”, costituito ad hoc, che coinvolge gli Ambiti Territoriali Sociali (o ATS), i ricercatori dell’IRCCS-INRCA e la Consulta regionale per la Disabilità e delle Associazioni di caregiver;
- l’individuazione dei beneficiari come “caregiver familiari di persone in condizione di disabilità gravissima”, definita ai sensi dell’art. 3 del Decreto 26 settembre 2016 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, e basata su un bando pubblicato da ogni ATS, finalizzato a predisporre una graduatoria basata sul reddito ISEE e sul numero di figli minorenni presenti nel nucleo familiare del caregiver;

- un contributo monetario ai caregiver familiari (così come sopra individuati) di euro 1.200,00 annue per l'attività di assistenza informale, globale e continua svolta.

Rispetto al 2022, anno in cui i fondi spettanti alla Regione Marche ammontavano a 695.000 euro (DGR n. 564/2023), si stabiliva di mantenere l'impostazione sopra evidenziata (ad esclusione del criterio del numero di figli minorenni nel nucleo familiare del caregiver), e ciò anche alla luce della imminente adozione di decreti attuativi della legge delega in materia di politiche a favore della popolazione anziana (legge 33/2023), tra i quali si prefigurava anche la presenza di norme inerenti il supporto del familiare caregiver. Permanendo tale situazione anche nel 2024, l'impostazione è stata confermata anche per il 2023 (DGR n. 802/2024), anno in cui la somma spettante alla Regione Marche è stata di 722.000 euro. Tale cifra, similmente a quanto accadeva negli anni precedenti, consente di soddisfare la metà delle richieste pervenute dagli aventi diritto.

2c) Impiego delle risorse regionali previste dal "Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze"

La Regione Marche ha recentemente approvato con DGR n. 1581/2024 i criteri relativi al LEPS "Servizi Sociali di Sollievo" di cui alla Legge n. 234/2021, art. 1, c. 162, lettera b), le cui azioni sono rivolte a persone anziane non autosufficienti e alle loro famiglie. L'importo previsto per le annualità 2024 è pari ad euro 715.000. Tra le tipologie di intervento previste dal Fondo per le Non Autosufficienze, tuttavia, va ricordato che l'assegno di cura a favore delle persone anziane non autosufficienti rappresenta la categoria quantitativamente più sostanziosa, essendo previsti a tal fine 5,9 milioni di euro (dei 11,9 milioni a cui il fondo stesso complessivamente ammonta), un importo di oltre otto volte superiore a quello previsto per i servizi di sollievo². Sebbene non si disponga ancora di dati inerenti l'effettiva applicazione di tali recenti disposizioni, è possibile tuttavia affermare che (anche alla luce di quanto previsto per la ripartizione del "Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare" di cui al punto precedente), nel complesso l'erogazione di contributi monetari rappresenta la modalità ampiamente prevalente di supporto ai familiari caregiver fornita dalla Regione Marche.

2d) Proposte di legge

In materia sono state finora presentate due proposte di legge, una di maggioranza e una di minoranza, di seguito illustrate.

Proposta di legge di maggioranza

La proposta di legge di maggioranza, reperibile al link https://www.consiglio.marche.it/banche_dati_e_documentazione/iter_degli_atti/pdl/scheda9.php?id=2121, è

² Cfr. elaborazioni fornite da Pesaresi F. (2023) Le Marche approvano l'attuazione del Piano Nazionale per la Non Autosufficienza. I Luoghi della Cura, n. 5 (<https://www.luoghicura.it/sistema/programmazione-e-governance/2023/11/le-marche-approvano-lattuazione-del-piano-nazionale-per-la-non-autosufficienza/#:~:text=I%20LEPS%20vengono%20finanziati%20con,passano%20a%20913%2C6%20milioni.>).

stata avanzata nel marzo 2023 su iniziativa del consigliere (nonché presidente del consiglio) regionale Dino Latini (Unione di Centro – Popolari Marche). L'atto si compone di 12 articoli, incentrati sui seguenti argomenti:

- articolo 1: descrive le finalità della proposta, volta a riconoscere, valorizzare e tutelare l'attività del caregiver familiare;
- articolo 2: definisce il caregiver familiare come “la persona che assiste e si prende cura del coniuge (o convivente di fatto), di un familiare o di un affine entro il secondo grado o di un familiare entro il terzo grado (nei soli casi indicati dal c. 3 dell'art. 33 della legge 104/1992, che, a causa di malattia, infermità o disabilità, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido ai sensi del c. 3 dell'art. 3 della legge 104/1992, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 18/1980 (i.e. invalido civile totalmente inabile). Questo articolo inoltre specifica come avviene l'integrazione del familiare caregiver nella rete dei servizi sociali e sanitari, compresa la definizione e realizzazione del PAI dell'assistito;
- articolo 3: individua le modalità di supporto regionale al caregiver familiare, attraverso forme di sostegno economico, accordi con le compagnie assicurative per la stipula di polizze a copertura dei rischi di infortunio e/o responsabilità civile a suo favore, accordi con le società datoriali per favorire la conciliazione tra vita lavorativa e attività di cura, e formazione degli operatori socio-sanitari sulla valorizzazione del caregiver familiare;
- articolo 4: individua l'assegno di assistenza per le persone in condizione di non autosufficienza gravissima come sostegno ai familiari caregiver impegnati nel percorso di cura previsto dal PAI;
- articolo 5: specifica gli snodi della rete di sostegno al caregiver familiare nell'ambito del sistema dei servizi regionali (il responsabile del caso/PAI; il Medico di Medicina Generale; i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari; e le associazioni dei pazienti e dei loro familiari, il volontariato e il vicinato);
- articolo 6: attesta che l'esperienza di caregiving potrà essere valutata ai fini di una formalizzazione o certificazione delle competenze acquisite;
- articolo 7: prevede l'emanazione di un regolamento regionale entro 90 giorni dall'approvazione della legge;
- articolo 8: individua le azioni di sensibilizzazione e partecipazione, quali l'istituzione di un Caregiver Day, iniziative di formazione e orientamento, la raccolta e diffusione di materiali ed esperienze, la promozione dell'associazionismo;
- articolo 9: individua i criteri per la formazione della graduatoria (inerente i beneficiari dei sostegni economici di cui all'art. 3), quali la gravità della condizione di non autosufficienza, la condizione economica del nucleo familiare e quella reddituale della persona non autosufficiente;
- articoli 10-12: prevedono una serie di norme e clausole attuative, compreso lo stanziamento di 300.000 euro annue per la concessione dei sostegni economici di cui all'art. 3.

Il 23 aprile 2024 l'assemblea regionale ha approvato il rinvio in Commissione della proposta di legge, che pertanto sta proseguendo il suo iter.

Proposta di legge di minoranza

La proposta di legge di minoranza, reperibile al link https://www.consiglio.marche.it/banche_dati_e_documentazione/iter_degli_atti/pdl/scheda9.php?id=2022, è stata promossa dall'iniziativa di diversi consiglieri regionali del Partito Democratico, con prima firmataria Manuela Bora (oltre a Carancini, Mangialardi, Biancani, Casini, Cesetti, Mastrovincenzo e Vitri), e presentata nell'ottobre 2021. Trattandosi di una proposta proveniente dalla minoranza consigliere, è improbabile che possa arrivare ad approvazione nell'ambito della corrente legislatura. Per quanto riguarda i suoi contenuti, l'atto si compone di 8 articoli (di cui l'ultimo inerente la clausola di invarianza finanziaria, qui omesso), così strutturati:

- articolo 1: individua le finalità di riconoscimento, valorizzazione e sostegno dell'attività del caregiver;
- articolo 2: fornisce la definizione di caregiver familiare ed esplicita le attività da questi svolte;
- articolo 3: riconosce il caregiver familiare come un elemento della rete del welfare locale, assicurandogli il sostegno e l'affiancamento necessari per prestare l'assistenza dovuta, e coinvolgendolo attivamente nel percorso di valutazione, definizione e realizzazione del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) per agevolarne le attività di assistenza e cura;
- articolo 4: individua gli interventi che Regione, Comuni e ASUR³ devono attuare a favore del caregiver familiare;
- articolo 5: individua la rete di sostegno al caregiver familiare, costituita dal sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari e da reti di solidarietà, anche al fine di contrastare i rischi di isolamento del caregiver;
- articolo 6: riconosce l'esperienza maturata nell'attività di cura prestata dal caregiver familiare nell'ambito del PAI, anche ai fini di una formalizzazione o certificazione delle competenze come credito formativo per l'accesso ai percorsi formativi finalizzati all'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o di altre figure all'area socio-sanitaria;
- articolo 7: individua una serie di azioni di sensibilizzazione sul valore sociale del caregiver familiare, istituendo il "Caregiver day" e favorendo la diffusione di buone pratiche e l'associazionismo.

Trattandosi di una proposta proveniente dalla minoranza consigliere, è improbabile che possa arrivare ad approvazione nell'ambito della corrente legislatura, salvo il recepimento di alcuni dei suoi contenuti all'interno della proposta di maggioranza sopra descritta.

³ Al momento della stesura della proposta in oggetto esisteva ancora un'Azienda Sanitaria Unica Regionale (ASUR), oggi trasformata in cinque Aziende Sanitarie Territoriali (AST), una per provincia.

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

Le delibere della Giunta Regionale delle Marche n. 110 (<https://www.norme.marche.it/NormeMarche/atto/download-tutti-files.html?id=1412576>) e n. 111 (<https://www.norme.marche.it/NormeMarche/atto/download-tutti-files.html?id=1412579>) del 2015, incentrate rispettivamente sul ruolo dell'istituenda Unità Operativa funzionale Sociale e Sanitaria (U.O.SeS), la prima, e l'integrazione assistenziale tra servizi sanitari e sociali, la seconda, citano più volte la figura del caregiver familiare nei vari processi che vanno dalla presa in carico degli utenti dei servizi, alle modalità di svolgimento delle valutazioni del fabbisogno assistenziale, fino alla definizione e stesura dei contenuti del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI). Proprio con riferimento a quest'ultimo, fondamentale passaggio, dette delibere stabiliscono per la prima volta per il contesto marchigiano che il familiare caregiver debba essere un soggetto non passivo bensì attivo nella definizione del PAI, sia rispetto alla valutazione dello stato di non autosufficienza della persona assistita, sia riguardo alla individuazione degli eventuali bisogni di supporto espressi dal caregiver stesso, fino a prevedere al suo interno eventuali servizi a suo favore. Sebbene questo sia quanto prevede la norma, non è stato finora effettuato un monitoraggio di come la stessa si sia tradotta in azioni concrete, nonostante alcune riflessioni in merito si siano sviluppate tra settore sanitario e socio-assistenziale. Una tale valutazione sarebbe invece un importante passaggio per comprendere come gli accordi programmatici previsti da tali delibere per le U.O.SeS si siano finora realizzati, anche rispetto al grado e alle modalità di coinvolgimento della figura del familiare caregiver, e ai risultati di tale coinvolgimento. Tali informazioni sarebbero cruciali al fine di definire il prossimo accordo di programma inter-istituzionale in materia di non autosufficienza, all'interno del quale il ruolo caregiver dovrebbe assumere una maggiore rilevanza, anche per rispondere alle richieste degli stakeholder della società civile operanti in questo settore.

Tabelle di sintesi

1. Riconoscimento, partecipazione e basi informative	
Dimensioni di analisi	Leggi e iniziative rilevanti inerenti il caregiving informale
Riconoscimento sociale del ruolo di caregiver	DGR 1623/2022
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 1788/2022, Allegato A (sez. 3.2)
Rappresentanza organizzata	DGR 1788/2022, Allegato A (sez. 3.2)
Esigenze di dati	---
Mainstreaming cure informali	---
Riconoscimento rischio violenza e maltrattamento	---

2. Misure e servizi di supporto	
Dimensioni di analisi	Leggi e iniziative rilevanti inerenti il caregiving informale
Accesso ai servizi di cura	---
Integrazione tra servizi di cura formale e cura informale	DGR 110/2015 e DGR 111/2015
Valutazione dei bisogni dei caregivers	DGR 1788/2022, Allegato A (sez. 3.2)
Informazioni sulla cura informale	---
Formazione specifica sulle attività di cura informale (inclusa educazione permanente)	---
Prestazioni monetarie	DGR 1623/2022, DGR 564/2023, DGR 1496/2023 e DGR 802/2024
Conciliazione cura-lavoro	---
Previdenza	---
Servizi per la salute e il benessere del caregiver (compresi i cosiddetti “servizi di sollievo”)	DGR 1788/2022 e DGR n. 802/2024
Servizi domiciliari	---
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	
Dimensioni di analisi	Leggi e iniziative rilevanti inerenti il 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	---
Condizioni economiche e professionali	---
Livello di istruzione del caregiver	---
Stigma e/o altre forme di discriminazione	---
Ageismo	---
Partecipazione sociale	---

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

Referenti regionali: dott.ssa Maria Elena Tartari, Dirigente Direzione Politiche Sociali; dott.ssa Claudia Paci, Dirigente del Settore Contrasto al Disagio; dott. Gianluca Causo, responsabile della Posizione Organizzativa. Tel. 071-8064024; e-mail: gianluca.causo@regione.marche.it - Assessorato alla sanità, servizi sociali, sostegno alla famiglia, politiche dell'infanzia e degli anziani, veterinaria, migrazioni, polizia locale e politiche integrate per la sicurezza.

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.