



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



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

Cristina Calvi

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

Febbraio 2024

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

La regione Lombardia sposa la definizione di caregiver fornita dalla legge nazionale 205/2017 (Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020) che identifica il caregiver con il familiare che si prende cura di un membro della famiglia in condizione di non autosufficienza e di incapacità a prendersi cura di sé. In particolare, l'articolo 1, comma 255, della legge sopracitata definisce il caregiver familiare come *“la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto [...] 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 se', sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata [...], o sia titolare di indennità di accompagnamento [...]”*. Questa definizione identifica il caregiver familiare sulla base del rapporto di parentela che lega chi presta le cure informali e chi le riceve, facendo sì che il legame familiare (insieme alla necessità di ricevere cure dell'assistito) diventi il principale elemento definitivo del concetto di caregiver. La Lombardia ha costruito la sua legge regionale dedicata ai caregiver (Legge Regionale 30 novembre 2022, n. 23 – Caregiver familiare –) a partire proprio dall'imprescindibile legame di parentela (articolo 2, comma 1) che deve sussistere tra chi presta le cure e chi ne è il destinatario, specificando inoltre come la cura prestata *“nei confronti di coloro che necessitano di assistenza a lungo termine a causa di malattia, infermità o disabilità gravi”* debba essere una cura non professionale e gratuita (articolo 1, comma 3). Con questa norma la Regione Lombardia riconosce formalmente il caregiver familiare come soggetto che volontariamente agisce per il benessere psico-fisico della persona assistita all'interno del piano assistenziale individuale – PAI - (articolo 2, comma 1), assistendola e supportandola in casa, negli spostamenti e nel disbrigo delle pratiche amministrative, interagendo ed integrando l'attività di cura *“con operatori di cura e assistenza afferenti al sistema dei servizi pubblici e privati”* (articolo 2, comma 2). Se sul piano formale il riferimento al legame familiare tra prestatore di cure informali e ricevente è esplicito e sembra “limitare” la definizione di caregiving informale ai soli familiari, sul piano operativo, ovvero quello dell'organizzazione e della gestione pratica dei servizi, e più precisamente nel momento della valutazione multidimensionale dell'anziano è possibile includere tra i caregiver informali non solo familiari, ma anche persone che per legami affettivi si impegnano ad assistere il care recipient.

2. La legge regionale 30 novembre 2022, n. 23

In Lombardia non esiste una legge specifica sui caregiver di persone anziane non autosufficienti ma nel 2022 è stata approvata una legge regionale sul caregiver familiare. Questo atto, dedicato a chi si prende cura gratuitamente e volontariamente di un familiare che necessita di assistenza di lungo periodo, è nato oltre che per volontà di tutte le forze politiche anche grazie al coinvolgimento delle associazioni maggiormente impegnate sul tema della disabilità e delle associazioni dei caregiver familiari presenti sul territorio. Questa norma regionale è trasversale a più assessorati: l'assessorato al Welfare (con competenze su servizio sanitario regionale, programmazione sanitaria, servizi socio-sanitari, associazionismo-volontariato e terzo settore in ambito socio-sanitario), l'assessorato alla Famiglia, Solidarietà sociale, Disabilità e Pari opportunità e l'assessorato Istruzione, Formazione e Lavoro. Se da una parte, l'utilità di tale trasversalità emerge nella collaborazione tra gli assessorati coinvolti nella predisposizione dei provvedimenti attuativi, dall'altra tale collaborazione richiede la condivisione di un linguaggio comune tra funzionari e tecnici impegnati in aree diverse.

La legge lombarda sul caregiver familiare è connessa ad alcune delibere di giunta che riguardano la programmazione attuata su fondi specifici come quello per la non autosufficienza (FNA); il fondo "Dopo di noi"; e il fondo "caregiver". In particolare, le DGR 7751/2022 e 424/2023 danno attuazione alla programmazione del FNA individuando contributi monetari per i casi in cui il lavoro di cura è svolto principalmente (o esclusivamente) dal caregiver familiare. La DGR 275/2023 è relativa al fondo "Dopo di noi" e prevede tra le altre attività anche la messa in atto di interventi ad hoc dedicati ai genitori che si prendono cura di figli disabili, pur non utilizzando esplicitamente il termine "caregiver familiare". Nello specifico, viene individuato un voucher annuale destinato all'attivazione e/o al mantenimento del percorso di emancipazione della persona disabile e finalizzato ad assicurare specifiche attività di sostegno al contesto familiare. Tali attività ricomprendono quelle di consulenza/informazione sui bisogni e le aspettative della persona con disabilità, ma anche gli interventi volti a sostenere le relazioni familiari attraverso azioni indirizzate alla singola famiglia o attività di mutuo aiuto. Infine, le DGR 7605/2022 e 7799/2023 sono relative alle programmazioni regionali del fondo caregiver ministeriale e prevedono quote una tantum per il riconoscimento del lavoro di cura del caregiver familiare.

2a) Le principali dimensioni della legge:

Entrando nel vivo dell'analisi della legge Regionale 30 novembre 2022, n. 23 sul caregiver familiare, di seguito verranno considerate alcune dimensioni specifiche riconducibili alle principali raccomandazioni internazionali in tema di caregiving informale. Tali dimensioni sono riportate in forma sintetica anche nelle tabelle di sintesi in appendice al rapporto.

2a1) Riconoscimento formale del ruolo di caregiver

Per quanto riguarda questo specifico aspetto, la legge riconosce *in primis* le attività di assistenza svolte dai familiari prestatori di cure informali da una parte enfatizzando il valore sociale ed economico dell'attività di cura e sottolineandone anche i vantaggi per l'intera comunità (articolo 1, comma 3); dall'altra, esplicitando le modalità per “*favorire il riconoscimento e l'integrazione dell'attività del caregiver familiare nell'ambito del sistema regionale dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari*” (articolo 3, comma 1). Il ruolo del caregiver familiare e il suo apporto all'interno della rete di cura e di welfare locale, nonché il suo coinvolgimento all'interno del percorso di cura della persona assistita, è riconosciuto e definito a livello locale dalle Agenzie di Tutela della Salute (ATS) e dalle Aziende Socio Sanitarie Territoriali (ASST) (articolo 3, comma 2). Il caregiver viene inoltre riconosciuto come soggetto partecipante al percorso di valutazione, definizione e realizzazione del Piano di Assistenza Individuale (PAI), previo consenso del destinatario delle cure (articolo 2, comma 4). La legge riconosce, inoltre, le competenze del caregiver familiare (*attestato di competenza di caregiver familiare* - articolo 6, comma 2) ed esplicita anche il fatto che *la qualifica di caregiver familiare* possa essere attribuita a una sola persona, con l'eccezione dei genitori di figli minori (articolo 2, comma 5).

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

Il rischio di esclusione sociale connesso al ruolo di caregiver è riconosciuto dalla norma in maniera indiretta nella sezione “Rete di sostegno al caregiver familiare” (articolo 5, comma 2 punto d) in cui si prevede che il Terzo settore e la solidarietà di vicinato possano agire per contrastare i rischi di isolamento corsi dal caregiver.

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

Questo diritto è contemplato dalla legge ma non in maniera esplicita. In effetti, la norma si riferisce al caregiver familiare come ad un “*soggetto volontario che integrandosi con i servizi sociali, sociosanitari e sanitari, contribuisce al benessere psico-fisico della persona assistita [...]*” (articolo 2, comma 1), sottolineando quindi la volontarietà che sottende alle azioni che compie.

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

La legge prevede che i caregiver familiari vengano coinvolti nel percorso di valutazione, progettazione e realizzazione del PAI, previo consenso dell’assistito (articolo 2, comma 4). Questo coinvolgimento diretto nel percorso di cura della persona assistita e più in generale nella rete di welfare locale è garantito dalle competenze programmatiche e organizzative delle ATS e dalle ASST (articolo 3 comma 2). Inoltre, è importante sottolineare come la regione Lombardia garantisca la partecipazione ai tavoli tecnici delle associazioni di caregiver più radicate sul territorio (ad esempio CONFAD – Coordinamento Nazionale Famiglie con Disabilità-, o FAND -Federazione Associazione Nazionale Disabili-) per attività quali la programmazione dei fondi dedicati.

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

La legge non contiene riferimenti espliciti all’importanza di reperire dati sul fenomeno della cura informale per valutarne l’entità e le principali caratteristiche. E’ però presente la cosiddetta “clausola valutativa” (articolo 8) che prevede che un anno dopo l’entrata in vigore della norma e poi con cadenza biennale venga predisposta una relazione valutativa. In particolare, tale documento ha la finalità di mappare gli interventi realizzati sul territorio specificando: gli obiettivi raggiunti; i beneficiari delle misure previste, le persone coinvolte, le risorse impiegate; il livello di coinvolgimento dei caregiver nei PAI e nei più ampi progetti individuali; la diffusione delle iniziative a supporto dei caregiver nei piani di zona; ed infine le eventuali criticità emerse in fase di attuazione degli interventi previsti, così come nella fase di attivazione della rete di sostegno al caregiver familiare.

2a6) Accesso ai servizi di cura

La norma prevede forme di collaborazione tra i comuni e le ATS e le ASST affinché i caregiver siano supportati, anche grazie ad interventi di orientamento e a misure informative, nell'accesso alla rete dei servizi (sanitari e sociosanitari) in relazione ai propri bisogni e ai compiti di cura (articolo 4, comma 1, punto e).

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

Per quanto riguarda l'integrazione tra servizi di cura formale e informale, la legge esplicita il fatto che la cura informale prestata dal caregiver familiare debba integrarsi con le cure formali fornite dagli operatori dei servizi pubblici e privati (articolo 2, comma 2). Questa integrazione tra cure non professionali e professionali si attua attraverso il PAI ed è facilitata anche dai programmi di aggiornamento che la Regione promuove per gli operatori sanitari, sociosanitari e sociali sul tema della relazione e della comunicazione con i caregiver familiari, nonché sulla valorizzazione del loro lavoro (articolo 3, comma 4).

2a8) Valutazione dei bisogni del caregiver

La norma non prevede in maniera esplicita una valutazione dei bisogni del caregiver familiare, ma questi ultimi sono individuati dalla legge come "base" per l'accesso alla rete dei servizi sociali, sanitari e sociosanitari (articolo 4, comma 1 punto e 1).

2a9) Informazioni sulla cura informale

Il tema delle informazioni sulla cura informale è affrontato nella norma in maniera esplicita grazie al supporto che la Regione fornisce al Terzo settore per iniziative di informazione e sensibilizzazione rivolte a tutta la cittadinanza (con particolare riferimento al personale delle strutture sanitarie, sociosanitarie, ai medici di medicina generale e ai pediatri di libera scelta) e sul valore sociale delle attività di cura e di assistenza fornite dal caregiver familiare, oltre che sulla non autosufficienza e sulla disabilità (articolo 7, comma 1 punto a). La questione dell'informazione sulla cura informale è trattata dalla norma anche rispetto allo sviluppo di sistemi di informazione (e comunicazione) basati sulle nuove tecnologie che supportino le attività di cura del caregiver (articolo 4, comma 1 punto g).

2a10) Formazione specifica sulle attività di cura informale

Le attività formative per i caregiver familiari vengono riconosciute e definite da ATS e ASST all'interno delle loro attività programmatiche e organizzative (articolo 6, comma 1). La Regione, oltre a riconoscere che il caregiver svolge le proprie attività di cura informale avvalendosi di specifici percorsi formativi (articolo 2, punto 3), stabilisce l'attivazione di corsi di formazione ad hoc per i caregiver maggiorenni nell'ambito dei programmi di inserimento e reinserimento lavorativo (articolo 3, punto 1). Il cosiddetto attestato di competenza di caregiver familiare (l.r. 19/2007) è riconosciuto inoltre come credito formativo utile per l'accesso ad altri percorsi regionali di formazione in ambito di assistenza alla persona (articolo 3, punto 2).

2a11) Misure per la conciliazione cura-lavoro

La norma promuove la tutela del lavoro di cura non professionale e gratuito per garantire la conciliazione con le esigenze personali di vita sociale e lavorativa (articolo 1, punto 3). La conciliazione tra tempi di lavoro e tempi di cura è inoltre perseguita grazie alla promozione di iniziative e misure ad hoc, con particolare riferimento ai caregiver familiari (articolo 4, punto d).

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

La legge prevede, nei limiti delle risorse disponibili, la promozione di interventi di sollievo dal carico delle cure primarie a favore del caregiver familiare che fornisce assistenza. Tali interventi possono essere programmati o attivati in una fase emergenziale grazie al coordinamento con i servizi di assistenza domiciliare (articolo 4, comma 1, punto e 3). Sono previsti anche percorsi di supporto psicologico per il mantenimento del benessere del caregiver e della sua famiglia anche con l'utilizzo della telemedicina (articolo 4, comma 1 punto e 2). Infine, la legge prevede il coinvolgimento degli enti del terzo settore per la progettazione di interventi di attivazione di reti solidali e dei gruppi di auto mutuo aiuto (articolo 4, comma 1, punto f).

2a13) Servizi domiciliari

La norma definisce la cosiddetta rete di sostegno per il caregiver familiare che è costituita dal sistema integrato dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari e dalle reti di solidarietà. All'interno della rete sono incluse anche le Centrali Operative Territoriali (COT) che coordinano la rete di servizi domiciliari (articolo 5, comma 2) con gli altri tipi di servizi. Più in generale, è previsto che le attività

di cura svolte dal caregiver familiare si integrino con i servizi sociali, sociosanitari e sanitari e quindi anche con l'assistenza domiciliare (articolo 2, comma 1).

2a14) Servizi semi-residenziali

La legge non norma nello specifico i servizi semi-residenziali, ma essi sono citati implicitamente dalla legge quando si fa riferimento alla generica “rete di servizi”.

2a15) Servizi residenziali

La legge non norma nello specifico i servizi residenziali, ma essi sono citati implicitamente dalla legge quando si fa riferimento alla generica “rete di servizi”.

2a16) Servizi ad hoc per gruppi specifici di caregiver (ad esempio, caregiver di persone con problemi cognitivi e giovani caregiver)

La Regione, grazie alla collaborazione con l'Ufficio scolastico regionale, favorisce il riconoscimento dell'esperienza maturata dai giovani caregiver nell'attività di cura informale. Tale riconoscimento avviene ad opera di scuole, università ed enti accreditati alla formazione o al lavoro attraverso la validazione di crediti formativi, di ore all'interno dei progetti di alternanza scuola-lavoro o nei percorsi per le competenze trasversali e l'orientamento (PCTO) (articolo 6, comma 3).

2a17) Miglioramento della qualità abitativa

La legge sostiene la cura e l'assistenza a domicilio fornita dai caregiver familiari attraverso forme di sostegno economico per l'adattamento domestico, per l'eliminazione delle barriere architettoniche, nonché per la fornitura di ausili e presidi utili a prevenire il rischio da sovraccarico biomeccanico (articolo 4, comma 1, punto b).

2a18) Distribuzione territoriale dei servizi

Dall'analisi della disposizione normativa, che elenca i soggetti istituzionali (dalla Regione, ai Comuni, alle ATS, alle ASST, ecc.) che collaborano alla sua attuazione, emerge l'organizzazione territoriale dei servizi. In particolare sono citate “*le Aziende sociosanitarie territoriali (ASST) e le relative articolazioni territoriali, quali i distretti, le Centrali operative territoriali (COT) e le case di*

comunità, nonché i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta che operano all'interno delle stesse” (articolo 1, comma 4).

2a19) Soluzioni digitali (ICT, ecc)

La legge promuove sistemi di informazione e comunicazione che utilizzino le nuove tecnologie a supporto dell'attività del caregiver familiare (articolo 4, comma 1, punto 3 g).

2a20) Condizioni di salute fisica del caregiver

La norma fa riferimento al generale mantenimento del benessere e dell'equilibrio personale e familiare del caregiver attraverso la promozione di percorsi di supporto psicologico (anche con l'utilizzo della telemedicina) organizzati grazie alla collaborazione delle ATS e delle ASST (articolo 4, comma 1, punto e 2).

2a21) Condizioni di salute mentale del caregiver

La norma fa riferimento al generale mantenimento del benessere e dell'equilibrio personale e familiare del caregiver da raggiungersi attraverso percorsi di supporto psicologico anche da remoto (articolo 4, comma 1, punto e 2).

2a22) Condizioni economiche e professionali

Rientrano in questa dimensione la tutela della condizione lavorativa del caregiver familiare e la promozione della conciliazione tra attività di cura e attività lavorative (articolo 1, comma 3; articolo 4, comma 1, punto d). Anche il riconoscimento delle competenze sviluppate durante le attività di cura e l'offerta di corsi di formazione volti ad aumentare tali competenze per facilitare l'inserimento e/o il reinserimento lavorativo del caregiver (articolo 6, comma 1 e 2) sono elementi considerati dalla legge e che rientrano a pieno titolo in questa dimensione.

2a23) Partecipazione sociale

La legge non affronta direttamente questo tema, ma lo fa indirettamente riconoscendo il rischio di isolamento sociale legato alle responsabilità di cura e individuando il Terzo settore e le reti di solidarietà di vicinato come soggetti deputati ad intervenire per contrastare tale rischio (articolo 5, comma 2, punto d).

2b) Strumenti di concertazione e coordinamento

Rispetto alla programmazione degli interventi, la legge regionale prevede l'utilizzo di strumenti di concertazione. In particolare, è previsto che il comitato paritetico di controllo e valutazione e la commissione consiliare competente, dopo aver ascoltato i comitati e le associazioni rappresentative dei caregiver familiari, possano segnalare priorità conoscitive o nuovi approfondimenti da considerare nell'ottica di valutare il livello di integrazione del caregiver familiare nel sistema regionale di assistenza alla persona (articolo 8, comma 2). Tra gli strumenti di concertazione/coordinamento regionali in ambito di caregiving non 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. Come abbiamo precedentemente accennato, gli strumenti di concertazione sono stati utilizzati prevalentemente da associazioni e comitati rappresentativi dei caregiver familiari. E' importante, inoltre, sottolineare come l'assessorato alle Politiche Sociali e Disabilità coinvolga nei tavoli di concertazione e in quello tecnico anche le associazioni legate al mondo della disabilità, gli enti del terzo settore- Forum Terzo Settore, alcune rappresentanze delle ATS e delle ASST, gli ambiti territoriali sociali (ad esempio uffici di piano) e ANCI (Associazione Nazionale Comuni Italiani). Ogni categoria di stakeholder riveste ruoli diversi durante la concertazione a seconda delle priorità previste dal loro mandato. In particolare, le associazioni e i comitati rappresentativi dei caregiver familiari e le associazioni di disabili hanno l'obiettivo di promuovere ogni forma di tutela a favore dei caregiver; gli enti del terzo settore- Forum Terzo Settore – hanno come priorità l'*advocacy*, mentre gli ambiti territoriali e l'ANCI tendono a promuovere specifiche attività.

Per quanto riguarda il coinvolgimento diretto dei caregiver familiari nella programmazione degli interventi, come abbiamo precedentemente accennato, le loro associazioni vengono ascoltate dal comitato paritetico di controllo e valutazione e dalla commissione consiliare competente in ambito di caregiving familiare e sono coinvolte nei tavoli di concertazione e nel tavolo tecnico che fanno riferimento all'assessorato alle Politiche Sociali e Disabilità. L'assessorato prevede inoltre che ogni cittadino (quindi anche ogni caregiver) possa sempre essere ascoltato.

Tra le possibili modalità per migliorare il funzionamento del tavolo tecnico, si potrebbe valutare l'incremento della partecipazione dei "tecnici" ovvero di esperti (ad esempio esperti sul tema previdenziale, per riuscire ad applicare anche ai caregiver le coperture previdenziali) che riescano a "tradurre" in policy o in interventi concreti le indicazioni ricevute dagli stakeholder. Inoltre, il tavolo potrebbe iniziare ad essere considerato come uno strumento utile anche per condividere procedure di attuazione di provvedimenti o di attivazione di servizi in modo tale che tutti i partecipanti acquisiscano consapevolezza rispetto ai tempi e alle necessità legate all'attivazione di una misura o di un servizio.

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

La legge regionale sul caregiving familiare considera sia l'interazione con i livelli di governo locali o con istituzioni regionali (si pensi ad esempio ai comuni, alle ATS e alle ASST), sia l'interazione con le nuove strutture sociosanitarie previste dal PNRR (ad esempio, Case di Comunità, Punti Unici di Accesso).

Per quanto riguarda, invece, i meccanismi di attuazione della legge, la norma prevede piani annuali di programmazione, a cui possono seguire bandi o avvisi predisposti dagli ambiti territoriali. Alla Regione, quindi, compete la programmazione annuale che si traduce a livello locale nella predisposizione e nella pubblicazione di avvisi/bandi dedicati.

2d) Aspetti finanziari e aree di investimento della legge

Per le risorse economiche, si fa riferimento a due fondi nazionali precedenti alla legge regionale sul caregiver (il fondo non autosufficienza, il fondo caregiver familiare (per Lombardia si tratta di una somma pari circa a 3 milioni)) e a fondi regionali (nello specifico questi ultimi ammontano a 300.000 euro per il 2022; 290.000 per il 2023; 290.000 per il 2024). Ricordando che la legge regionale sui caregiver familiari è stata approvata nel 2022, le risorse di questo anno sono state utilizzate nel 2023. Gli interventi che vengono finanziati dalla legge sono principalmente interventi di sostituzione del caregiver sia in ambito domiciliare (attraverso l'intervento di operatori professionisti a domicilio), sia in ambito residenziale, ovvero facendo riferimento ai cosiddetti ricoveri di sollievo. La scelta lombarda è stata quindi quella di promuovere l'utilizzo di servizi dedicati, piuttosto che offrire voucher o somme di denaro privilegiando in questo senso l'offerta di cure formali al cash for care.

2e) Applicazione, efficacia ed aspetti migliorabili della legge

In generale, sembra che la legge regionale trovi una corretta applicazione sul territorio e che sia efficace soprattutto grazie a uno dei suoi maggiori aspetti positivi, ovvero il riconoscimento del caregiver familiare come attore attivo del welfare locale che entra a pieno titolo, con il parere positivo dell'assistito, nel progetto di assistenza individuale (PAI). Gli aspetti della norma emersi come ancora migliorabili sono connessi al riconoscimento individuale del caregiver, cioè slegato dal care recipient. In questo senso, il prestatore di cure informali diventerebbe a pieno titolo un soggetto titolare di diritti, a cui andrebbero riconosciuti anche dei bisogni e dei desideri. Questo ampliamento di vision richiederebbe un aumento del finanziamento a cui si potrebbe fare fronte prevedendo una trasversalità delle risorse reperibili da più fonti (ad esempio, la possibilità di inglobare i fondi INPS in quelli regionali).

Guardando ad un futuro prossimo, se si dovesse considerare la possibilità di intraprendere azioni nel medio termine per rafforzare l'attuazione della legge e delle politiche a sostegno dei caregiver, si potrebbe immaginare di attivare sportelli ad hoc dedicati ai caregiver e ai loro bisogni oppure si potrebbe scegliere di semplificare l'accesso alla formazione, all'orientamento e all'informazione sulla cura informale concentrando queste funzioni in ogni punto di accesso ai servizi o presso i servizi sociali dei comuni rendendo in questo modo capillare la rete informativa.

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 caregiver ma prevedono interventi specifici per il loro sostegno.

3a) DGR 7769/2018 - RSA aperta

Questa misura si caratterizza per l'offerta di interventi di natura prioritariamente sociosanitaria, finalizzati a supportare la permanenza al domicilio di persone affette da demenza certificata o di anziani di età pari o superiore a 75 anni, in condizioni di non autosufficienza (riconosciuti invalidi civili al 100%), cercando di mantenere le capacità residue di queste persone. La pre-condizione necessaria per accedere a questo tipo di intervento è la presenza di almeno un caregiver familiare e/o professionale. Il caregiver viene coinvolto nella valutazione multidimensionale e diventa a sua volta oggetto della valutazione, grazie alla somministrazione di un questionario per valutare il suo livello di stress (la scala Caregiver Burden Inventory). Se la valutazione risulta positiva, l'RSA procede con

l'elaborazione del Piano Individualizzato (PI) che ha durata non superiore a tre mesi e tale piano dovrà essere approvato e sottoscritto oltre che dall'assistito (o dal suo amministratore) anche dal caregiver. La misura offre anche un sostegno al caregiver nell'espletamento delle attività di assistenza attraverso interventi mirati che non sono sostitutivi di quelli già garantiti dalla filiera dei servizi della rete consolidata (ADI, SAD, Centri Diurni Integrati – CDI -, ecc.). In particolare, gli interventi possono avvenire sia presso il domicilio del care recipient, sia presso le RSA accreditate, mettendo a disposizione i CDI se ubicati presso le stesse sedi delle RSA. Per i caregiver di anziani non autosufficienti, la norma prevede: una assistenza alla famiglia/ai caregiver per l'adeguamento degli spazi domestici (massimo 3 interventi); un aiuto alla famiglia/caregiver per la gestione delle problematiche legate alla nutrizione (massimo 3 interventi) e per quelle legate all'igiene personale (massimo 6 interventi all'anno); interventi occasionali e limitati nel tempo in sostituzione del caregiver presso il domicilio (per un massimo di 60 ore annue e non più di 7 ore al giorno). Un altro possibile intervento di sollievo è quello che prevede l'accoglienza diurna dell'assistito in RSA in assenza di un centro diurno per un massimo di due accessi settimanali di un minimo di 4 ore l'uno.

3b) DGR 6867/2022 – Determinazioni in ordine all'assistenza domiciliare integrata (ADI)

Questa delibera sottolinea nuovamente la necessità del coinvolgimento del caregiver nelle scelte clinico-assistenziali che riguardano gli assistiti. In questa direzione va l'inclusione dei caregiver sia nella valutazione multidimensionale, sia nella stesura del piano assistenziale individuale che prevede prestazioni complementari e non sostitutive rispetto alle attività svolte dal caregiver familiare. A questo proposito viene sottolineato il fatto che le prestazioni svolte da caregiver professionali – ad esempio gli infermieri – “*possano sostenere e/o integrare le presenze familiari non sostituirle*” (p.55) – e possano essere modificate anche su sollecito del caregiver. Quest'ultimo, inoltre, deve essere ascoltato attraverso un colloquio all'inizio della presa in carico dell'assistito (di solito il primo giorno della presa in carico, presso il domicilio dell'utente). Si prevede inoltre che il ruolo del caregiver (più in generale della famiglia) sia valorizzato e sostenuto garantendo anche attività di formazione e addestramento che permettano ai prestatori di cure informali di diventare parte attiva del processo assistenziale. Gli operatori professionali, infine, devono essere formati anche alla gestione di possibili conflitti tra assistito e caregiver, mentre questi ultimi sono chiamati a valutare i servizi ADI ricevuti, così come le modalità di partecipazione.

3c) Legge regionale 17/2019 - Legge Regionale 29 ottobre 2019, n. 17 Disposizioni in favore dei soggetti con disturbi specifici di apprendimento e individuazione precoce dei segnali predittivi

Attraverso questa legge, la Regione prevede l'erogazione di contributi alle famiglie, finalizzati all'acquisto di strumenti tecnologici per facilitare i percorsi didattici e favorire lo studio a domicilio dei soggetti con diagnosi di DSA.

3d) Legge regionale 2/2021 - Disposizioni per la prevenzione e la cura dei disturbi della nutrizione e dell'alimentazione e il sostegno ai pazienti e alle loro famiglie

Questa legge garantisce la presa in carico del paziente con disturbi della nutrizione e dell'alimentazione e della sua famiglia. La Regione programma e mette in atto azioni di sostegno per le famiglie e i caregiver di questi pazienti avendo cura di valorizzare le iniziative già presenti sul territorio.

3e) DGR 5415/2021 – Autismo

Questa delibera prevede interventi di sostegno per le famiglie al momento della diagnosi e attività di training con telemedicina. Durante il Covid ha anche permesso di sviluppare un servizio di collocamento di emergenza del malato in caso di contagio e di impossibilità alla cura del caregiver.

3f) DGR 1152/2019 - Interventi a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili ai sensi della DGR 116/2013: quarto provvedimento attuativo- stabilizzazione della misura “residenzialità minori disabili gravissimi” prevista dalla D.G.R. 7769/2018

La delibera prevede l'attivazione di periodi di sollievo (massimo 90 giorni l'anno) per i caregiver di minori con gravissima disabilità e l'erogazione di un supporto costante alla famiglia cui dovrà essere assicurata presa in carico psicologica, quando necessario.

3g) DGR 7758/2022 – Determinazioni in ordine agli indirizzi di programmazione per l'anno 2023

All'interno della programmazione regionale si prevedono i seguenti interventi a favore di caregiver informali:

- i) la promozione di un intervento rivolto ai lavoratori dipendenti delle micro e piccole imprese (e alle loro famiglie) per la diffusione di iniziative di welfare aziendale, di diffusione della cultura della corresponsabilità dei compiti di cura, dell'armonizzazione tra vita privata e vita professionale. Le risorse destinate a tale iniziativa ammontano a 5.050.000,00 euro. Essa si rivolge a partenariati di enti pubblici e/o privati il cui capofila potrà essere sia un ente pubblico sia un ente del terzo settore che del privato profit. La gestione della misura è in carico alle ATS e ad oggi 31 progetti hanno avviato almeno un intervento di servizi di assistenza e supporto al caregiver familiare (ad esempio, il servizio di accompagnamento in occasione di visite ed esami per familiari anziani e/o disabili);
- ii) il sostegno al mantenimento presso il domicilio delle persone anziane e disabili e il sostegno ai carichi di cura delle famiglie: nell'ottica di rispondere ai bisogni delle famiglie con elevati carichi di cura in maniera sempre più personalizzata è stata rifinanziata (1.500.000,00 euro) la misura relativa allo sviluppo di interventi a favore del lavoro di assistenza e cura svolto dagli assistenti familiari;
- iii) area consultori: il consultorio familiare è uno dei nodi più significativi della rete dei servizi rivolti alle famiglie e ai suoi componenti nelle diverse fasi della vita e per questa ragione è supportato dalla Regione. I consultori interagiscono con tutti gli altri servizi dedicati alla famiglia (dalle scuole, ai comuni, ai centri per la famiglia, ecc.) e, in particolare, l'integrazione tra consultori e centri per la famiglia risulta strategica in quanto permette di offrire alle famiglie servizi sia sociali che sociosanitari.

3h) *D.G. Istruzione, formazione, lavoro – D.d.u.o. 13210/2023 Aggiornamento del quadro regionale degli standard professionali di Regione Lombardia con l'inserimento di nuovi profili e nuove competenze ed allegato A*

L'allegato A relativo all'aggiornamento del quadro regionale degli standard professionali della Regione riconosce due nuovi tipi di competenze indipendenti legate al caregiving. Il primo tipo di *skills* riguarda l'assistenza e il prendersi cura del coniuge, del convivente o di un altro familiare individuando specifiche conoscenze (ad esempio, elementi di igiene ambientale e personale; elementi di igiene e sicurezza alimentare; tecniche per la corretta mobilità e trasferimenti, ecc.) e abilità ad esse connesse (ad esempio, capacità di applicazione di: norme di igiene e sicurezza alimentare, tecniche per utilizzare ausili tecnologici, tecniche per l'esecuzione dei trasferimenti e passaggi posturali corretti) funzionali per lo svolgimento di attività di assistenza a persone non autosufficienti. Il secondo tipo di competenze riconosciute è relativo alla gestione della relazione con i servizi socio-

sanitari e sociali del territorio con l'obiettivo di promuovere l'inclusione sociale del coniuge, del convivente o di un altro familiare non autosufficiente. Anche in questo caso vengono individuate alcune conoscenze specifiche (ad esempio, quelle relative alle procedure e alle pratiche amministrative del sistema sanitario e socio-assistenziale o quelle sulle reti territoriali dei servizi di welfare e sulle modalità di accesso a tali servizi) e alcune abilità ad esse collegate (tra queste: la capacità di applicazione di tecniche di ascolto attivo, di tecniche di comunicazione efficace o di relazione con i servizi territoriali pubblici e privati). Queste nuove competenze oggi fanno ufficialmente parte dell'Offerta Formativa Regionale di formazione continua, permanente e di specializzazione della Regione Lombardia.

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

Infine, è necessario aggiungere che nella Regione Lombardia i vari aspetti del caregiving informale trovano ulteriore riferimento nell'organizzazione e funzionamento del distretto socio-sanitario. In effetti, è possibile individuare all'interno dei provvedimenti regionali in attuazione del DM 77/2022 e del PNRR (DGR 6760/2022; 7592/2022) il tema della cura informale sia nella programmazione dei servizi (in particolare nell'analisi del bisogno territoriale) sia nell'area legata alla presa in carico delle persone fragili e vulnerabili.

Tabelle di sintesi

1. Riconoscimento, partecipazione e basi informative

Dimensioni di analisi	LEGGE REGIONALE SUL CAREGIVING INFORMALE (L.r. 30 novembre 2022, n. 23)	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	DGR 7769/2018; DGR 6867/2022;
Rappresentanza organizzata	---	---
Esigenze di dati	X	---
Mainstreaming cure informali	---	---
Riconoscimento rischio violenza e maltrattamento	---	---

2. Misure e servizi di supporto

Dimensioni di analisi	LEGGE REGIONALE SUL CAREGIVING INFORMALE (L.r. 30 novembre 2022, n. 23)	ALTRE LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI
Accesso ai servizi di cura	X	---
Integrazione tra servizi di cura formale e cura informale	X	DGR 6867/2022;
Valutazione dei bisogni dei caregivers	X	DGR 7769/2018; DGR 6867/2022;
Informazioni sulla cura informale	X	L.r. 2/2021
Formazione specifica sulle attività di cura informale (inclusa educazione permanente)	X	DGR 6867/2022;
Prestazioni monetarie	---	L.r. 17/2019;
Conciliazione cura-lavoro	X	DGR 7758/2022;
Previdenza	---	---
Servizi per la salute e il benessere del caregiver (compresi i cosiddetti “servizi di sollievo”)	X	DGR 7769/2018; DGR 5415/2021; DGR 1152/2019;
Servizi domiciliari	X (rif. implicito)	DGR 7758/2022
Servizi semi-residenziali	X (rif. implicito)	---
Servizi residenziali	X (rif. implicito)	DGR 7769/2018; DGR 5415/2021
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)	X	---
Miglioramento della qualità abitativa	X	DGR 7769/2018

3. Aspetti trasversali		
Dimensioni di analisi	LEGGE REGIONALE SUL CAREGIVING INFORMALE (L.r. 30 novembre 2022, n. 23)	ALTRE LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI
Equità di genere	---	---
Relazioni intergenerazionali	---	---
Soluzioni digitali (ICT etc.)	X	DGR 5415/2021
Distribuzione territoriale dei servizi	X	---
Condizioni di salute fisica del caregiver	X	---
Condizioni di salute mentale	X	DGR 1152/2019
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 Silvana Marson, UO Disabilità Volontariato Inclusione e Innovazione Sociale, Direzione Generale - Famiglia, Solidarietà Sociale, Disabilità e Pari opportunità. Tel. 02 67653413; e-mail: silvana_marson@regione.lombardia.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.