



**Dipartimento
per le politiche della famiglia**

Presidenza del Consiglio dei Ministri



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

Federico Sofritti

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

Aprile 2024

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

La regione Abruzzo definisce il prestatore di cure informali come caregiver familiare tramite la Legge Regionale n. 43 del 27 dicembre 2016 “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura e assistenza)”. Nello specifico, il comma 1 dell’articolo 2 della Legge definisce il caregiver familiare come “la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del Piano Personalizzato di Assistenza (...) di una persona cara e in condizioni di non autosufficienza e non in grado di prendersi cura di sé, che necessita di ausilio di lunga durata e di assistenza continuativa e globale”.

Il comma 2 del medesimo articolo individua le attività prestate dal caregiver, che comprendono assistenza e cura della persona del suo ambiente domestico, supporto alla vita sociale, al benessere psico-fisico, alla mobilità e al disbrigo di pratiche amministrative

Infine, il comma 3 dispone che il caregiver sia individuato tra i componenti del nucleo familiare anagrafico, altri familiari, conviventi di fatto della persona non autosufficiente e i soggetti che, di propria iniziativa oppure su proposta dei servizi sociali, socio-sanitari o sanitari, esprimono la disponibilità a svolgere l'attività di assistenza e di cura.

Prima della Legge 43 del 2016, è stata la Legge Regionale n. 57/2012 a riconoscere in modo indiretto la figura dell’assistente personale; questo dispositivo ha introdotto la possibilità, per le persone non autosufficienti, di contrattualizzare formalmente un assistente personale di libera scelta. È previsto che l’assistente possa essere scelto/a anche tra familiari, vicini, amici e regolarmente contrattualizzato. Si tratta di una forma di riconoscimento più ampia e che ha a che fare con la dimensione formale della cura, ma che contempla figure (i famigliari dell’assistito) tipicamente ricondotte alla cura informale.

2. La Legge Regionale 27 dicembre 2016, n. 43 – “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura e assistenza)”

La Regione Abruzzo riconosce la figura del caregiver familiare di persone non autosufficienti in generale: il target della misura in questione non sono i caregiver di persone anziane, ma quelli di persone non autosufficienti e disabili gravissimi (modalità nella quale sono compresi anche gli anziani). Nell’iter di approvazione della norma la società civile ha avuto un ruolo fondamentale, soprattutto con riferimento alle associazioni di familiari di persone non autosufficienti.

La normativa è trasversale rispetto a tre assessorati: sanità, formazione e lavoro. Tale trasversalità risulta utile per introdurre azioni che riguardano la sfera sanitaria, quella della formazione e del lavoro. Ciò avviene ad esempio quando si tratta di riconoscere competenze ai caregiver familiari spendibili sul mercato del lavoro, con notevoli vantaggi in termini di strutturazione di politiche attive di conciliazione tra lavoro e cura.

Per altro verso, talvolta non risulta semplice mettere a sistema interventi trasversali, ad esempio quelli relativi alla sfera sanitaria con progetti obiettivo (e con un determinato budget di assistenza e di progetto). I vari assessorati contemplan attività che incidono sulla condizione del caregiver, ma talvolta non risulta semplice coordinare le varie misure.

La Legge 43 è legata ad altre disposizioni come la sopra menzionata Legge Regionale n. 57/2012 sulla formalizzazione dell'assistenza personale, nonché con le misure nazionali destinate ai caregiver quali il Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza e il fondo nazionale caregiver.

2a) Le principali dimensioni della legge:

In questa sezione la Legge Regionale 27 dicembre 2016, n. 43 verrà analizzata nel dettaglio sulla base di alcune dimensioni specifiche riconducibili alle principali raccomandazioni internazionali in tema di caregiving informale formulate dalle più autorevoli organizzazioni europee (UNECE, Unione Europea, WHO, OECD) impegnate sul fronte della Long-Term Care e da Eurocarers come rappresentante del punto di vista della società civile.

Le raccomandazioni sono state sistematizzate in tre macrocategorie: la prima è quella “del riconoscimento, della partecipazione e delle basi informative”, la seconda si riferisce “alle misure e ai servizi di supporto” a favore dei prestatori di cure informali; e la terza riguarda i cosiddetti “aspetti trasversali”, ovvero quegli elementi che sono strettamente connessi sia alla prima, sia alla seconda categoria. Di seguito verrà analizzata la legge regionale sui caregiver familiari, alla luce della prima categoria di raccomandazioni, a cui è stata aggiunta la dimensione “riconoscimento rischio violenza e maltrattamento” emersa da uno stretto confronto con gli stakeholders della società civile impegnati in ambito di cura informale, in ottica di ricerca partecipata.

2a1) Riconoscimento formale del ruolo di caregiver:

questo aspetto viene stabilito nel primo articolo della legge (“finalità”), che stabilisce i principi di fondo e gli obiettivi della disposizione. Il primo comma di questo articolo esplicita che la Regione Abruzzo contestualizza il riconoscimento e la promozione della cura familiare e della solidarietà

nell'ambito delle politiche di welfare “in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità”. Con il secondo comma viene riconosciuta istituzionalmente la figura del caregiver familiare come “componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari”.

In terzo luogo, viene stabilito che il riconoscimento e la tutela dei bisogni del caregiver avviene in sintonia con le esigenze della persona assistita e attraverso la definizione di “interventi e di azioni di supporto allo stesso e l'integrazione dell'attività del caregiver familiare entro il sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari”. Di conseguenza, in base al comma 4, la Regione Abruzzo favorisce l'integrazione dell'attività del caregiver familiare nel contesto del sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari.

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

il rischio di esclusione sociale legato al ruolo di caregiver è riconosciuto in maniera indiretta dal comma 1 dell'art. 5 “Rete di sostegno al caregiver familiare nell'ambito del sistema integrato dei servizi regionali”. Tale punto stabilisce infatti che il volontariato in genere e la “solidarietà di vicinato” rappresentano un'ulteriore risorsa per arricchire il Piano Personalizzato di Assistenza (PPA) e contrastare i rischi di isolamento del caregiver familiare.

2a3) Riconoscimento del rischio di povertà:

questo diritto è riconosciuto in modo implicito ed indiretto nella normativa, che contempla misure di tipo economico a sostegno dell'attività del caregiver.

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

la legge prevede che i caregiver familiari siano direttamente coinvolti nella stesura del Piano Personalizzato di Assistenza (PPA), nel quale sono riportati il contributo di cura e le attività del caregiver stesso, oltre alle prestazioni, gli ausili, i contributi necessari ed i supporti che i servizi sociali e sanitari (art. 3, c.7). È inoltre prevista la partecipazione del caregiver ai Caregiver day (art.7, c.1) e ai Piani di Zona (art. 7, c.4).

2a5) Rappresentanza organizzata di caregiver:

tale aspetto è regolato dall'art. 7 della norma ("Azioni di sensibilizzazione e partecipazione"), che prevede la valorizzazione della partecipazione del terzo settore, dei sindacati dei lavoratori e dei pensionati e delle associazioni datoriali nell'ambito delle azioni di sensibilizzazione della comunità sul valore sociale del caregiver familiare (comma 2). È inoltre prevista la promozione, a livello regionale e locale, dell'associazionismo dei caregiver familiari e la partecipazione di rappresentanze associative dei caregiver familiari alla programmazione dei piani di zona distrettuali per la salute e il benessere sociale (comma 4).

2a6) Mainstreaming cure informali:

l'art. 1, comma 3 riconosce e tutela i bisogni della persona dentro il sistema regionale dei sistemi sociale e sanitario. Questo aspetto è inoltre riconosciuto indirettamente in tutta la norma ed è figlio della sopra menzionata trasversalità rispetto a più assessorati della legge. Ciò riguarda ad esempio il riconoscimento delle competenze nell'ambito delle politiche attive del lavoro e della formazione così come la valorizzazione del ruolo delle attività di informazione e sensibilizzazione per chi presta cure informali.

Di seguito la legge regionale sarà analizzata alla luce della seconda categoria di raccomandazioni "Misure e servizi di supporto": a queste dimensioni è stata aggiunta quella relativa al "miglioramento della qualità abitativa", tema suggerito dagli stakeholder della società civile italiana impegnati in ambito di cura informale.

2a7) accesso ai servizi di cura:

questo aspetto è affrontato nell'articolo 7 della legge ("Libera scelta e rapporto con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari del sistema regionale"). In base al comma 2 di questo articolo, i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari hanno il compito di fornire al caregiver familiare un'informazione puntuale ed esauriente su una serie di elementi, tra cui sono compresi i "criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie, sulle diverse opportunità e risorse operanti sul territorio che possono essere di sostegno all'assistenza e alla cura". Inoltre, il comma 3 dell'articolo

4 prevede che i Comuni e le AUSL, nei limiti delle risorse disponibili, assicurino al caregiver familiare l'informazione, l'orientamento e l'affiancamento nell'accesso ai servizi necessari ai fini assistenziali.

2a8) integrazione tra servizi di cura formale e cura informale:

l'integrazione tra servizi di cura formale e informale è affrontata *in primis* tra le finalità generali della legge: i commi 3 e 4 dell'articolo 1 menzionano infatti, tra gli obiettivi della legge, quello dell'integrazione dell'attività del caregiver familiare entro il sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari. In questa direzione va anche l'art. 4 comma 3, che prevede interventi specifici dei servizi sociali e sanitari per assicurare al caregiver informazione, orientamento e affiancamento nei servizi per evitare l'isolamento ed il rischio di burnout. A livello operativo, uno degli strumenti che maggiormente contribuisce all'integrazione tra cura formale e informale è il Piano Personalizzato di Assistenza (art. 2, comma 1).

2a9) informazioni sulla cura informale:

il comma 2 dell'articolo 3 prevede che i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, previo consenso dell'assistito o di chi ne esercita la tutela, forniscano al caregiver familiare un'informazione "puntuale ed esauriente sulle problematiche di cui soffre la persona assistita, sui bisogni assistenziali e le cure necessarie, sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie, sulle diverse opportunità e risorse operanti sul territorio che possono essere di sostegno all'assistenza e alla cura". Inoltre, il comma 3 del medesimo articolo dispone che le AUSL, i distretti, i Comuni e la Regione promuovano iniziative di informazione ed orientamento, fra cui la realizzazione di guide informative relative a servizi ed iniziative pubbliche e private a sostegno del caregiver familiare. La questione dell'informazione è infine affrontata nell'articolo 4: il comma 2g richiama anche il ruolo delle tecnologie informatiche per la creazione di canali di comunicazione privilegiati che facilitino il costante rapporto fra operatori e caregiver.

2a10) formazione specifica sulle attività di cura informale:

la questione della formazione è affrontata nel comma 2g dell'articolo 4, in base al quale i Comuni e le AUSL, nei limiti delle risorse disponibili, assicurano al caregiver familiare la formazione e

l'addestramento finalizzati al corretto svolgimento del lavoro di cura. L'articolo 6 affronta la questione in modo più diretto, regolando il riconoscimento formale delle competenze acquisite dai prestatori di cure informali. In tal senso, le competenze maturate vengono valorizzate nell'ottica dell'accesso o il reinserimento lavorativo del caregiver familiare mediante la certificazione dell'esperienza maturata nell'attività di assistenza e cura prestata in qualità di caregiver familiare operante nell'ambito del PPA. Inoltre, il riconoscimento delle competenze è valorizzato anche come credito formativo per l'accesso ai percorsi formativi finalizzati all'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o di altre figure del repertorio regionale relativo all'area socio-sanitaria.

2a11) prestazioni monetarie:

in base al comma 2b dell'articolo 4 della norma, sono previste forme di sostegno economico al caregiver familiare attraverso l'erogazione dell'assegno di cura e di interventi economici per l'adattamento domestico. Ciò è in linea con quanto previsto dalla normativa vigente per i contributi per la non autosufficienza. Inoltre, l'art. 8, comma 2 prevede che la Giunta regionale individui i casi e le modalità con cui è possibile l'erogazione di un contributo economico per le prestazioni del caregiver familiare, sulla base sia del reddito familiare che della gravità della disabilità riservando il quaranta per cento delle risorse economiche ai caregiver familiari che assistono i minori e dando priorità ai soggetti che assistono persone affette da gravissima disabilità che necessitano del monitoraggio e mantenimento costante delle funzioni vitali.

2a12) misure per la conciliazione cura-lavoro:

il comma 2d dell'articolo 4 prevede la promozione, da parte della Regione, di intese ed accordi con le associazioni datoriali con l'obiettivo di garantire una maggiore flessibilità oraria che permetta di conciliare la vita lavorativa dei caregiver con le esigenze di cura. Il comma 2e del medesimo articolo stabilisce che la Regione abbia anche il compito di favorire i progetti di enti e aziende per la conciliazione dei tempi di vita e di lavoro al fine di permettere lo svolgimento delle attività di cura da parte del caregiver lavoratore.

2a13) servizi per la salute e il benessere del caregiver (compresi i cosiddetti "servizi di sollievo")

il comma 3f dell'articolo 4 dispone che i Comuni e le AUSL, nei limiti delle risorse disponibili, assicurino al caregiver familiare il "sollievo di emergenza e di tipo programmato".

2a14) servizi residenziali:

il comma 3g dell'articolo 4 dispone che i Comuni e le AUSL, nei limiti delle risorse disponibili, assicurino al caregiver familiare “la domiciliarizzazione delle visite specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento dell'assistito, compatibilmente con la disponibilità del personale medico e l'organizzazione dei servizi sanitari”.

2a15) servizi per gruppi specifici:

come sopra menzionato in riferimento ai contributi economici, il comma 2 dell'articolo 8 introduce la possibilità di erogare contributi economici per i caregiver familiari che assistono i minori, dando priorità ai soggetti che assistono persone affette da gravissima disabilità che hanno bisogno del monitoraggio e mantenimento costante delle funzioni vitali.

2a16) miglioramento della qualità abitativa:

l'art. 4 c. 2b prevede interventi economici per l'adattamento degli ambienti domestici.

Consideriamo di seguito alcune dimensioni trasversali del caregiving informale, tenendo presente che in questa ultima categoria sono state aggiunte alcune dimensioni (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 e partecipazione sociale) provenienti da un confronto, in un'ottica di ricerca partecipata, con i principali stakeholders dalla società civile impegnati sul tema della cura informale.

2a17) soluzioni digitali:

questo aspetto è individuato nel comma 2g dell'articolo 4, per cui la Regione, nei limiti delle risorse disponibili, ha il compito di favorire “la creazione di canali di comunicazione privilegiati che facilitino il costante rapporto fra operatori e caregiver, anche impiegando le nuove tecnologie della comunicazione ed informazione (ICT)”.

2a18) condizioni di salute fisica del caregiver:

tale aspetto è implicitamente compreso nell'articolo 4, che è incentrato sulla garanzia di misure atte a mitigare gli effetti “stressogeni” dell'attività di cura del caregiver.

2a19) condizioni di salute mentale del caregiver:

tale questione è affrontata nell'articolo 4, il cui comma 3c attribuisce a Comuni e AUSL il compito di assicurare al caregiver familiare il supporto utile ad evitare l'isolamento ed il rischio di burnout, “inteso come esito patologico di un processo stressogeno che colpisce le persone che esercitano attività di cura, nei casi più complessi anche attraverso l'attivazione di reti solidali, il supporto psicologico e la partecipazione a gruppi di auto mutuo aiuto di caregiver familiari”. Il ruolo del caregiver viene dunque direttamente associato a potenziali rischi di carattere psicologico e relazionale.

2a20) condizioni economiche e professionali:

questo aspetto è tutelato attraverso le misure di promozione della conciliazione tra attività di cura e attività lavorative (articolo 4, comma 2e): nello specifico, la Regione – come sopra menzionato - ha il compito di favorire i progetti di enti e aziende per la conciliazione dei tempi di vita e di lavoro con l'obiettivo di permettere lo svolgimento delle attività di cura da parte del caregiver lavoratore. Un ulteriore punto relativo alla questione è il riconoscimento delle competenze del caregiver per fini lavorativi e di formazione, introdotto dal già discusso articolo 6 della norma.

2a21) partecipazione sociale:

la questione della partecipazione sociale riveste un notevole rilievo nel testo della norma: l'articolo 7, in particolare, è incentrato sulle azioni di sensibilizzazione e partecipazione. Ad esempio, è introdotta l'istituzione del “Caregiver day” che la Regione Abruzzo ha il compito di organizzare ogni anno con la collaborazione degli enti locali e delle Aziende sanitarie. L'evento è finalizzato a valorizzare la partecipazione del terzo settore, dei sindacati dei lavoratori e dei pensionati e delle associazioni datoriali. Inoltre, il comma 4 del medesimo articolo stabilisce che la Regione e gli enti locali hanno il compito di promuovere e facilitare, a livello regionale e locale, l'associazionismo dei caregiver familiari e di favorire la partecipazione di rappresentanze associative dei caregiver

familiari alla programmazione dei piani di zona distrettuali per la salute e il benessere sociale. Tale aspetto è affrontato anche in riferimento all'attivazione di reti solidali, il supporto psicologico e la partecipazione a gruppi di auto mutuo aiuto di caregiver familiari per mitigare gli effetti stressogeni dell'attività di cura e assistenza.

2b) Strumenti di concertazione e coordinamento

La legge regionale non prevede nello specifico strumenti istituzionali per la programmazione degli interventi, ma ne riconosce comunque l'importanza, demandando ai servizi territoriali il compito di far rientrare i caregiver nella programmazione dei servizi locali. Nella programmazione dei fondi per i caregiver, vi sono comunque dei tavoli regionali finalizzati al coinvolgimento degli ATS e delle associazioni di caregiver. Questi tavoli istituzionali sono in genere molto utili, anche se non sempre risulta possibile rispondere alle esigenze della società civile che emergono in questi contesti.

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

La legge regionale sul caregiving familiare prevede sia l'interlocuzione con altri livelli di governo, soprattutto l'Assessorato alla Sanità, gli ATS e i distretti sociosanitari sia con le nuove strutture sociosanitarie previste dal PNRR. In sede di individuazione delle finalità generali, l'articolo 1 individua tra gli obiettivi la definizione di interventi e di azioni di supporto e di integrazione dell'attività del caregiver familiare entro il sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari come indicato (stabilito anche dall'articolo 3, comma 4).

2d) Aspetti finanziari e aree di investimento della legge

Tali aspetti sono affrontati nell'articolo 10 della legge ("norma finanziaria"), che assegna per il 2016 le seguenti risorse:

- euro 45.000 per gli interventi di sostegno economico attraverso l'erogazione dell'assegno di cura e di interventi economici per l'adattamento domestico (articolo 4, comma 2, lettera b);
- euro 5.000 per le attività di sensibilizzazione e per l'istituzione del Caregiver day;
- euro 250.000 per l'erogazione del contributo economico per le prestazioni del caregiver familiare, sulla base sia del reddito familiare che della gravità della disabilità. Di questi, il 40% è riservato ai caregiver familiari che assistono i minori, con priorità per i soggetti che

assistono persone affette da gravissima disabilità che hanno bisogno del monitoraggio e mantenimento costante delle funzioni vitali.

Il comma 3 dell'articolo 10 stabilisce che, a partire dagli anni successivi al 2016, le spese sono rifinanziate con legge di approvazione del bilancio dei singoli esercizi finanziari.

2e) Applicazione, efficacia ed aspetti migliorabili della legge

Dal punto di vista dell'applicazione, sono previste attività annuali, in particolare la pubblicazione dei bandi per i genitori caregiver di minori (dal 2016 in poi) e i trasferimenti per il cofinanziamento del fondo nazionale per i caregiver (dal 2020 in poi). Annualmente, sono dedicati circa 900.000 euro all'attuazione della norma. Le azioni più finanziate sono i bandi a supporto dei genitori caregiver di minori; ciò è anche il risultato delle interlocuzioni avvenute con le associazioni dei familiari.

Le risorse stanziare sono considerate sufficienti, mentre l'applicazione della legge necessiterebbe di decreti attuativi per risultare più adeguata. Tra gli aspetti maggiormente positivi della norma, va menzionato il fatto che si tratta di una legge di politica attiva di supporto ai caregiver, seppure non risulti sempre facile mettere in campo le sinergie tra i vari attori coinvolti. Tra gli aspetti migliorabili, va menzionato invece il fatto che sarebbe necessario rivisitare alcuni aspetti alla luce degli avanzamenti che sono stati fatti in materia a livello nazionale. Alcuni punti andrebbero ricondotti alle linee sanitarie e sociali nazionali, pur mantenendo lo spirito originario della norma, che appare quello adeguato a rispondere alle esigenze dei prestatori di cure informali.

3. Altre leggi e iniziative rilevanti

Alcuni aspetti del caregiving familiare sono presenti in altri riferimenti normativi regionali che non hanno come oggetto principale la cura informale. Tali disposizioni non sono specificamente incentrate sui caregiver, ma prevedono interventi specifici per il loro sostegno.

3a) DGR 307/2023

La Deliberazione 307 del 01/06/2023 ha ad oggetto il “Decreto Del Presidente del Consiglio dei Ministri 17 Ottobre 2022. Criteri e modalità di utilizzo delle risorse del fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per l’anno 2022. Programmazione degli interventi”.

Nello specifico, l’atto dà attuazione al DPCM citato in oggetto ed approva il Programma attuativo regionale a favore del Caregiver familiare, stanziando la somma di 588.944,38 euro da realizzare sul territorio regionale per mezzo degli Ambiti Distrettuali Sociali. L’allegato A riporta le specifiche degli interventi previsti. Le risorse sono messe a disposizione dei servizi territoriali con l’obiettivo di valorizzare e riconoscere la figura del caregiver familiare in quanto “componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali e sociosanitari”. Nella sezione relativa ai beneficiari è riportata la definizione di caregiver mutuata dalla Legge Regionale sopra presa in esame.

Nell’allegato A viene precisato che la misura intende finanziare contributi di sollievo finalizzati alla fruizione di prestazioni di tregua dall’assistenza continuativa alla persona con disabilità gravissima, ossia “interventi di assistenza diretta o indiretta per la fruizione di prestazioni di tregua dall’assistenza alla persona con disabilità, attuabili con interventi di sollievo, ad esempio per il fine settimana che favoriscano una sostituzione nell’assistenza o un ricovero in struttura residenziale aventi carattere di temporaneità”. Condizione necessaria per essere riconosciuto come caregiver è l’effettiva convivenza con la persona assistita.

La base per l’erogazione dei contributi è individuata nella sottoscrizione di un apposito Accordo di fiducia tra il caregiver familiare ammesso a contributo e l’Ente Capofila di Ambito Distrettuale (ECAD) di riferimento “in cui sia esplicitato l’impegno a fruire del beneficio economico per garantire la permanenza dell’assistito presso il domicilio individuato, assicurando interventi assistenziali di sostituzione utili nella cura del proprio congiunto nel periodo di godimento del beneficio, al fine di conciliare propri momenti di sollievo dal lavoro di cura”.

L’importo della prestazione economica dipende da tre fattori: il grado dell’intensità del bisogno assistenziale della persona assistita; il grado di consistenza della rete dei servizi sociali e

sociosanitari di supporto e della rete familiare; l'ISEE del nucleo familiare comprendente caregiver ed assistito. L'importo per i contributi di sollievo una tantum spazia da un minimo di 400 a un massimo di 1.000 euro. Gli enti responsabili del monitoraggio di questa misura sono individuati negli ECAD, che forniscono agli uffici regionali i dati necessari.

3b) DGR 770/2022

La Deliberazione – il cui oggetto è “Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 28 dicembre 2021. Criteri e modalità di utilizzo delle risorse del fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per l'anno 2021 e compartecipazione con risorse regionali. Programmazione degli interventi” – è finalizzata all'approvazione degli interventi di compartecipazione della Regione Abruzzo a supporto del fondo a sostegno dei caregiver famigliari per l'anno 2021.

L'atto è finalizzato a dare attuazione al DPCM 28 DICEMBRE 2021 e ad approvare il Programma attuativo regionale a favore del Caregiver familiare (valore complessivo di 888.955,75 euro) da realizzare sul territorio regionale per mezzo degli Ambiti Distrettuali Sociali.

Soprattutto, la DGR dispone che la Regione Abruzzo integri le risorse del Fondo nazionale caregiver 2021, pari a 554.955,75 euro, con risorse del proprio bilancio pari a 344.000 euro. Tali risorse ulteriori saranno poi ripartite tra i 24 Ambiti Distrettuali Sociali.

Le risorse del Fondo Nazionale 2022 e quelle previste dal cofinanziamento regionali sono relative ai seguenti interventi:

- Assegni di cura per persone in condizione di disabilità gravissima o grave: in questo caso, il caregiver familiare deve essere residente o domiciliato nella Regione Abruzzo. L'importo mensile massimo attribuibile è di 400 euro per 12 mensilità. In presenza di altri contributi economici pubblici aventi la stessa finalità, la somma massima mensile di tutti i contributi non può superare i 1.200 euro. Viene inoltre precisato che l'intervento non è previsto nel caso in cui la persona assistita risulti lungodegente o accolta stabilmente presso strutture residenziali all'atto della richiesta.
- Contributi una tantum a favore dei caregiver di coloro che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali a causa delle disposizioni normative emergenziali. Si tratta di un contributo una tantum di 400 euro per coloro che non hanno potuto accedere a strutture residenziali a causa delle disposizioni dovute all'emergenza pandemica;
- Sostegni a Programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del caregiver con la persona assistita. Si tratta di Assegni di cura

finalizzati all'acquisto di servizi di cura a favore di persone istituzionalizzate con grave disabilità al fine di facilitare il loro rientro in famiglia e alleggerire l'onere del lavoro di cura del caregiver familiare. L'importo massimo è di 800 euro mensili per 12 mensilità dalla data di rientro in famiglia della persona disabile (nel caso di altri contributi, la somma massima non può superare i 1.200 euro al mese).

3c) DGR 570/2022

La Deliberazione ha ad oggetto "Criteri e modalità per la erogazione di contributi economici, per l'anno 2022, finalizzati al riconoscimento e alla valorizzazione del lavoro di cura del genitore-caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara e in condizioni di disabilità gravissima che necessitano di un'elevata intensità assistenziale nelle 24 ore" e si occupa nello specifico dei genitori-caregiver di minori.

L'atto dispone lo stanziamento di 700.000 euro agli interventi a sostegno dei caregiver familiari che assistono i figli minori affetti da malattie rare e in condizione di disabilità gravissima con necessità di un'elevata intensità assistenziale nelle 24 ore, mediante l'assegnazione di un contributo economico pari a 10.000 euro in favore del genitore che vi si dedica in maniera continuativa e risulta disoccupato o inoccupato.

L'atto tiene conto delle condizioni economiche professionali dei genitori caregiver, precisando che possono presentare domanda di accesso al contributo "i genitori conviventi dei minori assistiti, inoccupati o disoccupati, iscritti negli elenchi anagrafici dei Centri per l'Impiego e residenti nella Regione Abruzzo, nel cui nucleo familiare sono presenti figli minori affetti da malattie rare, croniche, gravi e invalidanti che comportano una disabilità gravissima che richiede cure tempestive, intensive e continue nelle 24 ore da parte dei familiari". Viene riconosciuta priorità alle famiglie con minore reddito, attestato dall'ISEE.

3d) DGR 589/2021

La Deliberazione 589 del 20/09/2021 approva l'attuazione del DPCM 27/10/2020 avente ad oggetto "Criteri e modalità di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per gli anni 2018-2019-2020". L'atto approva inoltre il Programma attuativo regionale a favore del Caregiver familiare, del valore complessivo di 2.412.720,43 euro da realizzare sul territorio regionale.

La somma complessiva è il risultato dell'integrazione, da parte della Regione Abruzzo, del Fondo nazionale caregiver con risorse del proprio bilancio pari a 280.000 euro e con risorse afferenti al

Fondo FSC (Fondo per lo Sviluppo e la Coesione) 2014/2020 per 500.000 euro con l'obiettivo di favorire il superamento degli effetti negativi dell'emergenza in corso connessi alla pandemia COVID-19.

I beneficiari sono i caregiver familiari che assistono un congiunto non autosufficiente e non in grado di prendersi cura di sé, che sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata.

Gli interventi finanziabili sono di tre tipi:

- Assegni di cura per persone in condizione di disabilità grave o gravissima;
- Contributi una tantum a favore dei caregiver di coloro che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali a causa delle disposizioni normative emergenziali;
- Sostegni a Programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del caregiver con la persona assistita.

3e) Legge Regionale n.57/2012 – “Interventi regionali per la vita indipendente”

La Legge Regionale n. 57 del 23 novembre 2012 si occupa degli interventi regionali a favore delle persone con disabilità, riconoscendone il diritto alla vita indipendente e favorendo “l'autogestione dei servizi assistenziali al fine di contrastare il ricorso all'istituzionalizzazione, garantire la personalizzazione degli interventi, l'integrazione sociale e la permanenza nel proprio ambiente di vita delle persone con grave disabilità” (art. 1, comma 2).

La norma ha un impatto di tipo indiretto sui caregiver, in quanto i destinatari veri e propri sono i disabili gravi o gravissimi. La norma prevede infatti contributi per l'assunzione formale di un assistente personale di propria libera scelta. Su questa base, si danno due casistiche: l'assistente personale può non essere un familiare, ma integra e supporta il lavoro di assistenza dei caregiver familiari; l'assistente personale è scelto dalla persona disabile grave tra i propri familiari in quanto si occupa in maniera continua e costante del proprio congiunto e può essere contrattualizzato e dunque tutelato dal punto di vista istituzionale ed economico. Non è necessario che l'assistente abbia una professionalità nel settore: può essere scelto tra familiari, reti amicali o di vicinato. L'importante è che questa figura venga contrattualizzata formalmente.

I contributi sono concessi in base alla presentazione di un progetto di assistenza personale autogestita (art. 4); si tratta di progetti personalizzati, presentati con cadenza annuale agli Enti d'ambito sociale di riferimento, anche per il tramite del Comune di residenza, e gestiti dai destinatari. L'art. 10 dispone che le spese ammissibili in questa misura tengano conto del “costo del

progetto di vita indipendente comprensivo delle spese per l'assistente, degli oneri previdenziali e assicurativi, delle spese vive anche di vitto e alloggio, se dovute, e delle spese per i fornitori di beni e servizi” (art. 10, comma 1a), nonché di una quota pari a un decimo del progetto per spese di rendicontazione (art. 10, comma 2a).

4) Il ruolo del distretto sociosanitario nel supporto ai caregivers

La Regione Abruzzo prevede che i vari aspetti del caregiving familiare trovino ulteriore riferimento nel Distretto sociosanitario. I professionisti del distretto ricoprono un ruolo di rilievo nella definizione del PPA. Inoltre, i distretti svolgono un ruolo importante nella sensibilizzazione al tema del caregiving e nella promozione di iniziative di informazione ed orientamento a livello locale, fra cui la realizzazione di guide informative relative a servizi ed iniziative pubbliche e private a sostegno del caregiver familiare. Infine, gli ambiti territoriali hanno un ruolo centrale nell'elaborazione del Piano Personalizzato di Assistenza e nel monitoraggio degli interventi finanziati con il Fondo nazionale caregiver (cofinanziato, come visto dalle DGR prese in esame, dalla stessa Regione Abruzzo).

Tabelle di sintesi

1. Riconoscimento, partecipazione e basi informative	ABRUZZO	
	LEGGE REGIONALE SUL CAREGIVING INFORMALE (L.r. 27 dicembre 2016, n. 43)	ALTRE LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI
Riconoscimento sociale del ruolo di caregiver	X	DGR 307/2023; DGR 770/2022; DGR 570/2022; DGR 589/2021
Riconoscimento rischio di esclusione sociale	X	---
Riconoscimento rischio povertà	---	DGR 570/2022
Riconoscimento diritto di scelta di non prestare cure informali	---	DGR 307/2023
Partecipazione (co-design di politiche e servizi)	X	DGR 307/2023
Rappresentanza organizzata	X	---
Esigenze di dati	---	---
Mainstreaming cure informali	X	---
Riconoscimento rischio violenza e maltrattamento	---	---

2. Misure e servizi di supporto	ABRUZZO	
	LEGGE REGIONALE SUL CAREGIVING INFORMALE (L.r. 27 dicembre 2016, n. 43)	ALTRE LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI
Accesso ai servizi di cura	X	---
Integrazione tra servizi di cura formale e cura informale	X	DGR 307/2023; DGR 770/2022; DGR 589/2021
Valutazione dei bisogni dei caregivers	---	---
Informazioni sulla cura informale	X	---
Formazione specifica sulle attività di cura informale (inclusa educazione permanente)	X	---
Prestazioni monetarie	X	DGR 307/2023; DGR 770/2022; DGR 570/2022; DGR 589/2021
Conciliazione cura-lavoro	X	DGR 307/2023
Previdenza	---	---
Servizi per la salute e il benessere del caregiver (compresi i cosiddetti "servizi di sollievo")	X	DGR 307/2023
Servizi domiciliari	X	---
Servizi semi-residenziali	---	---
Servizi residenziali	---	DGR 307/2023
Servizi di comunità in genere (e.g. trasporti, mense, centri diurni)	---	---
Assistenti private di cura	---	L.R. 57/2012
Servizi per gruppi specifici (caregivers di persone con problemi cognitivi e giovani caregivers)	X	DGR 570/2022
Miglioramento della qualità abitativa	X	---

3. Aspetti trasversali	ABRUZZO	
	LEGGE REGIONALE SUL CAREGIVING INFORMALE (L.r. 27 dicembre 2016, n. 43)	ALTRE LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI
Equità di genere	---	---
Relazioni intergenerazionali	---	DGR 570/2022
Soluzioni digitali (ICT etc.)	X	---
Distribuzione territoriale dei servizi	---	---
Condizioni di salute fisica del caregiver	X	---
Condizioni di salute mentale	X	---
Condizioni economiche e professionali	X	DGR 570/2022
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 Cristina Di Baldassarre, Dipartimento Lavoro – Sociale Servizio Tutela Sociale Famiglia - Ufficio Tutela Sociale. Tel. 085-7672650; e-mail: c.dibaldassarre@regione.abruzzo.it

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.