Esplorazioni

Cristina Calvi, Federico Sofritti,
Georgia Casanova, Giovanni Lamura

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

INRCA Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico
HEALTH AND SCIENCE ON AGING

MAGGIOLI EDITORE

Cristina Calvi, Federico Sofritti,
Georgia Casanova, Giovanni Lamura

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

INRCA Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico
HEALTH AND SCIENCE ON AGING

MAGGIOLI EDITORE

© Copyright 2025 by Maggioli S.p.A.
Maggioli Editore è un marchio di Maggioli S.p.A.
Azienda con sistema di gestione qualità certificato ISO 9001:2015

47822 Santarcangelo di Romagna (RN) • Via del Carpino, 8
Tel. 0541/628111 • Fax 0541/622595
www.maggiolieditore.it
e-mail: clienti.editore@maggioli.it

I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione e di adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo sono riservati per tutti i Paesi.

Gli Autori e l'Editore declinano ogni responsabilità per eventuali errori e/o inesattezze relativi alla elaborazione dei testi normativi e per l'eventuale modifica e/o variazione degli schemi e della modulistica allegati.

Gli Autori, pur garantendo la massima affidabilità dell'opera, non rispondono di danni derivanti dall'uso dei dati e delle notizie ivi contenuti. L'Editore non risponde di eventuali danni causati da involontari refusi o errori di stampa.

Indice

1. Introduzione ..... Pag. 5

2. Il caregiving informale nei sistemi europei di Long-Term Care e nelle raccomandazioni internazionali ..... » 11
   2.1. Le definizioni di caregiving informale in ambito europeo ..... » 11
   2.2. Il ruolo e la regolazione del caregiving informale nei principali sistemi di LTC europei ..... » 16
   2.3. Il fenomeno del caregiving informale in alcuni dati di sintesi ..... » 17
   2.4. Le raccomandazioni internazionali sul caregiving ..... » 18
   2.5. Scelte metodologiche e percorso della ricerca ..... » 32

3. Le politiche regionali di supporto dei caregiver informali degli anziani non autosufficienti in Italia ..... » 39
   3.1. La governance del caregiving e il suo finanziamento ..... » 39
   3.2. Definizioni, riconoscimento, partecipazione sociale e fonti informative ..... » 56
      3.2.1. La definizione di caregiver ..... » 56
      3.2.2. Norme regionali e delle PA a sostegno della cura informale e recepimento delle raccomandazioni internazionali in materia ..... » 61
      3.2.3. Uno sguardo d'insieme ..... » 78
   3.3. Misure e servizi di supporto ..... » 83
      3.3.1. Norme regionali e delle PA a sostegno della cura informale e raccomandazioni internazionali sul tema ..... » 83
      3.3.2 Uno sguardo d'insieme ..... » 140
   3.4. Aspetti trasversali ..... » 144
   Appendice - Sintesi dei principali contenuti delle leggi regionali di recente adozione ..... » 151

4. Conclusioni ..... » 157

Bibliografia ..... » 163

1. **Introduzione** (*)

Scopo del presente volume è fotografare lo *status quo* delle politiche regionali adottate in Italia a supporto dell'assistenza agli anziani non autosufficienti prestata a titolo gratuito dai familiari degli stessi o da altri soggetti (anche definiti *caregiver*, dal termine anglosassone invalso a livello internazionale).

Questo obiettivo si inserisce nel contesto delle attività avviate nell'ambito del secondo triennio della collaborazione instauratasi a partire dal 2019 tra il "Dipartimento per le politiche della famiglia" (DIPOFAM) presso la Presidenza del Consiglio dei ministri e l'IRCCS INRCA di Ancona, con il supporto scientifico dell'Istituto nazionale per l'analisi delle politiche pubbliche (INAPP). Tale cooperazione, finalizzata a creare un coordinamento nazionale partecipato multilivello delle politiche in materia di invecchiamento, ha mirato e mira a consolidare il raccordo fra i diversi attori istituzionali impegnati sulla materia, nel quadro della strategia d'implementazione nazionale del "Piano di azione internazionale di Madrid sull'invecchiamento" (anche noto con l'acronimo inglese MIPAA).

Nel corso del primo triennio (2019-2022) l'oggetto dell'accordo si è incentrato esclusivamente sull'invecchiamento attivo, in quanto argomento raramente contemplato, tranne poche eccezioni, dalle tradizionali politiche a favore della fascia più anziana della popolazione del nostro Paese, e quindi richiedente un più urgente impulso promotore (per una panoramica dei risultati raggiunti in tale ambito cfr. il link https://famiglia.governo.it/it/politiche-e-attivita/invecchiamento-attivo). Nella seconda fase, in via di completamento (2022-2025), a tale argomento si è aggiunta la tematica del *caregiving* familiare degli anziani non autosufficienti, anche in tal caso affrontata attraverso una promozione partecipata multilivello delle politiche di supporto in questo ambito ([1]). Tale integrazione si è resa opportuna alla luce dell'in-

---

(*) Capitolo a cura di Giovanni Lamura.

([1]) Oltre alla ricostruzione dello *status quo* delle politiche regionali a supporto dei caregiver di anziani non autosufficienti, l'accordo tra DIPOFAM e INRCA ha previsto la costruzio-

serimento, tra gli obiettivi previsti dal Piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR) adottato dall'Italia nella primavera del 2021, della riforma dell'assistenza agli anziani non autosufficienti, individuata all'interno della Missione 5, Componente 2 (Infrastrutture sociali, famiglie, comunità e terzo settore) del PNRR stesso (https://www.lavoro.gov.it/strumenti-e-servizi/Attuazione-Interventi-PNRR/Pagine/M5C2.aspx). Se questo elemento avrebbe potuto, di per sé, giustificare un approfondimento *tout court* della più vasta tematica della *Long-Term Care* (termine con cui si definisce internazionalmente l'assistenza continuativa alle persone non autosufficienti), il *focus* del DIPOFAM sulle politiche della famiglia ha ristretto il campo d'analisi alla peculiare prospettiva del caregiving familiare, sempre rispetto alla popolazione anziana, oggetto della collaborazione DIPOFAM-INRCA-INAPP.

A rendere opportuno un approfondimento della tematica hanno contribuito inoltre alcuni sviluppi successivi all'istituzione del Fondo nazionale per il sostegno ai caregiver, disposta dal comma 254 dell'art. 1 della legge 205 del 2017, e regolata dalla definizione che di questi viene data al comma successivo (Pesaresi, 2021). Tra questi rientra l'adozione del Piano nazionale della famiglia (PNF), avvenuta nell'agosto 2022 (https://famiglia.governo.it/media/2848/idi_volume-piano-famiglia_web-4.pdf), che impegna il Ministero della famiglia ad adottare una serie di azioni che, nell'ambito della macro-area "Componente anziana della famiglia", mira a promuovere una visione positiva della fase finale dell'esistenza, attraverso interventi che stimolino l'invecchiamento attivo e una interazione solidale tra le generazioni.

Altri e ancor più decisivi impulsi sono pervenuti dall'approvazione della legge n. 33 del marzo 2023, che ha delegato il governo ad adottare politiche in favore delle persone anziane, fornendo alcune indicazioni preliminari rispetto ai futuri decreti attuativi, compresa l'adozione di misure a sostegno del "processo di progressivo ed equilibrato miglioramento delle condizioni di vita individuali dei caregiver familiari" (https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2023/03/30/23G00041/SG). Il primo – e finora unico – di questi atti è costituito dal decreto legislativo n. 29 del marzo 2024 (https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:decreto.legislativo:2024;029), che all'art. 39 approfondisce il ruolo svolto dal caregiver nel nostro sistema

---

ne di una rete di *stakeholder* (istituzionali e della società civile) impegnati sul tema delle cure informali, i quali, come meglio descritto nel paragrafo dedicato ai metodi dello studio, sono stati coinvolti attivamente nel processo di ricostruzione delle *policiy*.

assistenziale, compresa la sua interazione con i servizi del territorio per identificarne i bisogni e co-disegnare il piano assistenziale della persona destinataria delle cure. Tale normativa chiaramente fornisce indicazioni quadro a livello nazionale, mentre il focus di questo volume è rappresentato dalle politiche adottate a livello regionale, che nel nostro Paese hanno avuto un "ruolo anticipatorio" (Ligabue, 2024), giustificando l'attenzione qui dedicata a tale livello di *governance*. Inoltre, questo focus sulle cure gratuite e non professionali, prestate nella maggior parte dei casi da familiari, è legato anche al ruolo preminente che le famiglie rivestono nel sistema di *welfare* italiano, caratterizzato dal cosiddetto regime familista in cui i governi supportano il lavoro di cura delle famiglie, *in primis* attraverso schemi di *cash for care* (Da Roit, Le Bihan, 2019) e, in seconda battuta, con *policy* e servizi a sostegno del lavoro di cura gratuito non professionale, mettendo in campo ciò che Saraceno e Keck (2011) chiamano "regime di familismo sostenuto".

Al fine di meglio comprendere il rapporto tra caregiving informale e le altre dimensioni della Long-Term Care, la figura 1.1 fornisce una visualizzazione del quadro concettuale su cui si fonda l'approccio qui adottato. In base a tale impostazione, il caregiving familiare e informale in genere costituisce, assieme all'assistenza formale, una delle colonne portanti dell'offerta di assistenza che va a rispondere alla domanda di cure proveniente dalla popolazione anziana non autosufficiente.

La capacità di risposta a tale fabbisogno dipende certamente dalla quantità ma anche dalla qualità dell'assistenza erogata da tali due componenti, e da come le stesse sono integrate tra loro. In aggiunta, e ciò soprattutto nel contesto italiano, è necessario considerare il ruolo svolto dalle assistenti private di cura (nel linguaggio comune spesso denominate "badanti"), che finiscono con l'assolvere una funzione di supplenza rispetto alle altre due componenti, senza poter essere propriamente assimilabili né all'una (non trattandosi di prestazioni gratuite) né all'altra (dato l'elevato grado di irregolarità che caratterizza la loro posizione contrattuale).

Da ultimo, va tenuto conto che il sostegno al caregiving informale può provenire anche da altri ambiti esterni al settore della Long-Term Care intesa in senso stretto, come ad esempio quello delle politiche del mercato del lavoro, che possono intervenire per agevolare la conciliazione tra attività di cura informale e quelle professionali retribuite. Per tal motivo, al fine di aver un quadro il più possibile esaustivo, nell'analisi di seguito condotta saranno considerate anche queste ulteriori dimensioni di *policy*.

Figura 1.1 - Ruolo del caregiving informale nel contesto della Long-Term Care

Fonte: elaborazione degli autori.

Al fine di perseguire gli scopi sopra descritti, il secondo capitolo del volume fornisce una definizione dei principali concetti e ambiti di riferimento delle politiche in materia di caregiving informale. Ciò avviene descrivendo la situazione che caratterizza il panorama internazionale in materia, anche sulla base di alcuni dati di sintesi del fenomeno, integrati da informazioni sulle modalità con cui lo stesso viene regolato nei principali sistemi di LTC europei. Successivamente, a partire da una disamina dei principali *framework* internazionali di riferimento, vengono individuate le raccomandazioni emergenti rispetto alla formulazione e applicazione delle politiche a supporto del caregiving familiare nelle sue diverse sfaccettature. Il capitolo si conclude con un paragrafo dedicato al percorso della ricerca e alle scelte metodologiche che hanno guidato il lavoro.

Il terzo capitolo riporta i risultati dell'analisi condotta, fotografando lo *status quo* delle politiche finora adottate dalle amministrazioni centrali e regionali con riguardo alle dimensioni investigate: caratteristiche generali dell'impianto complessivo (approccio, finalità, governance e finanziamento); valutazione dei bisogni dei caregiver familiari e accesso ai servizi; rapporto tra caregiver familiari e servizi in natura (domiciliari, semi-residenziali e re-

sidenziali); prestazioni monetarie a supporto dei caregiver familiari; altri servizi di supporto (in particolare per favorire la conciliazione tra attività di cura e lavoro retribuito, e agevolare un corretto impiego delle assistenti private di cura).

Nel quarto e ultimo capitolo sono infine riassunte le principali conclusioni che emergono dall'analisi, individuando le sfide che le politiche regionali in materia possono attendersi per il futuro, come emerse dal raffronto tra le raccomandazioni avanzate a livello internazionale e lo *status quo* finora raggiunto in termini di politiche dalle amministrazioni regionali e delle Province autonome italiane.

Ringraziamenti

Al di là del finanziamento accordato dal Dipartimento per le politiche della famiglia (DIPOFAM) presso la Presidenza del Consiglio dei ministri, che ha reso possibile la rilevazione e l'analisi dei dati presentati in questo volume, la sua realizzazione è stata in parte supportata anche dal Ministero della salute attraverso il finanziamento concesso all'IRCCS INRCA per l'attività di ricerca corrente. Gli autori e le autrici ringraziano i referenti e le referenti delle Regioni e delle Province autonome per la fattiva collaborazione in sede di raccolta e revisione del materiale giuridico, gli *stakeholder* della società civile che hanno partecipato al progetto e Loredana Ligabue per i preziosi suggerimenti forniti a partire dall'avvio dell'iniziativa.

2. Il caregiving informale nei sistemi europei di Long-Term Care e nelle raccomandazioni internazionali (*)

2.1. Le definizioni di caregiving informale in ambito europeo

Questo paragrafo si concentra sulle proposte di definizione e concettualizzazione del "prestatore di cure informali" avanzate dai principali framework internazionali. Tale focus non è scontato, in quanto la tematica del caregiving informale rappresenta uno degli ambiti di più recente, ma allo stesso tempo anche di più ampio, sviluppo delle politiche a sostegno degli anziani non autosufficienti. Il presupposto dal quale parte l'analisi è che le definizioni delle principali fonti istituzionali (e non) possano fornire elementi utili a meglio contestualizzare il profilo del caregiver ed i suoi elementi caratterizzanti.

Non vi è infatti una definizione univoca del termine "caregiver", non essendovi nella letteratura grigia e scientifica accordo in tal senso (Tur-Sinai et al., 2020), per cui un'analisi di come venga inquadrato e definito il ruolo del caregiver da una molteplicità di enti internazionali può gettare luce in modo più completo sulle sue necessità, nonché dare conto delle varie sfumature che lo caratterizzano. Al fine di assicurare la copertura della più vasta gamma di prospettive in materia, si è scelto di prendere in considerazione fonti eterogenee e rappresentative dei principali attori del settore: la Commissione europea; la Commissione economica per l'Europa delle Nazioni unite (UNECE); l'Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico (OCSE); l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS). A questi enti istituzionali si è aggiunta la European Association of Carers Organizations (Eurocarers), quale rappresentante della società civile internazionale.

Partendo dal MIPAA (Madrid International Plan of Action on Ageing), adottato nel 2002 dalle Nazioni unite (UNECE), si osserva che il termine ca-

(*) Gli autori di questo capitolo sono Federico Sofritti per i paragrafi 2.1 e 2.3, Georgia Casanova per il 2.2, Cristina Calvi per i 2.4. e 2.5.

regiver veniva all'epoca usato in relazione alla necessità dei caregiver informali (termine più ampio di "familiare", in quanto include qualsiasi persona – anche senza legami di parentela – che assiste altri a titolo gratuito, senza far parte di organizzazioni di volontariato) di poter accedere a informazioni e opportunità formative sull'assistenza a persone anziane non autosufficienti (ed in particolare rispetto a loro possibili problemi di salute mentale, esigenze nutritive e di cure per l'epidemia di AIDS da HIV, che all'epoca era in fase di rapida diffusione, esigenze abitative), ed al rischio di poter diventare possibili soggetti perpetratori di abuso o negligenza a danno delle stesse (e quindi meritevoli di essere oggetto di valutazione da parte dei professionisti della cura rispetto all'insorgenza di tale rischio). Rispetto a tali esigenze, la fornitura di livelli adeguati di "cura e supporto ai caregiver", soprattutto se in età anziana e di sesso femminile, veniva riconosciuta come un pilastro essenziale per garantire continuità ed efficacia alle politiche rivolte alla popolazione anziana non autosufficiente.

Nel corso degli anni la necessità di assicurare un adeguato supporto ai caregiver familiari ha acquisito un crescente riconoscimento, come ben riflettono anche i contenuti della Dichiarazione ministeriale (UNECE, 2022a) adottata dalla Conferenza UNECE sull'invecchiamento tenutasi a Roma il 15-17 giugno 2022. L'attenzione ai caregiver viene infatti posta da questo documento al livello del titolo della seconda delle tre sezioni in cui si suddivide la dichiarazione stessa ("Assicurare l'accesso alle cure per la non autosufficienza e il supporto a caregiver e famiglie"), e declinata in una serie di raccomandazioni culminanti nell'impegno, assunto nel paragrafo 34, a "riconoscere e sostenere il ruolo dell'assistenza informale e familiare come componente importante dell'assistenza prestata, attraverso la fornitura di consulenza, sollievo e protezione sociale, l'adozione di misure a sostegno della conciliazione tra lavoro retribuito, assistenza e vita privata, il rafforzamento della solidarietà intergenerazionale e di una più equa distribuzione del lavoro di cura tra donne e uomini".

In prospettiva generale, l'assistenza informale è stata definita dall'UNECE come "l'insieme delle cure non professionali fornite – per scelta o meno – da familiari (parenti stretti), amici, vicini o altre persone che si occupano di persone con esigenze di assistenza a lungo termine di tutte le età, di solito in famiglie private" (UNECE, 2019: 3). I caregiver informali sono definiti come "co-produttori" di assistenza, e dunque come figure fondamentali nell'ambito della Long-Term Care. A tal proposito, viene messa in rilievo la necessità di essere riconosciuti come assistenti informali e di ricevere sostegno materia-

le e immateriale. Un ulteriore elemento di rilievo è individuabile nel contesto dell'assistenza, che viene prestata perlopiù nel domicilio privato delle persone che ne necessitano. Più in dettaglio, le Nazioni unite distinguono differenti tipologie di relazioni di cura informale (UNECE, 2019):

- persone adulte in età lavorativa che prestano cura a parenti anziani, familiari, vicini o parenti;
- persone in età pensionabile o superiore che assistono partner, familiari, vicini o amici;
- giovani che assistono genitori, nonni o altri familiari;
- assistenti non professionali retribuiti che sostituiscono o integrano l'assistenza fornita dalla famiglia.

La molteplicità delle tipologie di relazione di cura informale rende conto della complessità del concetto, mettendo in evidenza anche la necessità di includervi il lavoro retribuito di cura svolto in modo crescente da figure non professioniste (perlopiù donne migranti con o senza formazione *ad hoc*).

Oltre alle Nazioni unite, anche la Commissione europea ha recentemente attribuito crescente importanza al ruolo del caregiving informale, contribuendo a definire l'ambito di riferimento delle relative politiche. Il suo ultimo report in materia di Long-Term Care (European Commission, 2021a) dedica infatti due sezioni specifiche all'argomento. La prima si sofferma sul ruolo dei caregiver informali nell'Unione europea, mentre la seconda è finalizzata a stimare le conseguenze dei costi "invisibili" del caregiving informale. L'importanza attribuita alla tematica da questa entità politica è stata ribadita recentemente dalla "strategia assistenziale" (*Care Strategy*) che la stessa ha lanciato nel 2022 (European Commission, 2022), nell'ambito della quale il ruolo dei caregiver informali è stato associato ad una serie di priorità politiche. Tra queste spiccano la necessità di potenziare l'offerta di servizi per la popolazione anziana non autosufficiente, la cui carenza si traduce in un carico assistenziale prevalentemente sostenuto dalla componente femminile della popolazione, con conseguenze negative dal punto di vista economico e di salute. Tale potenziamento non potrà non avvenire, conclude la comunicazione, senza un'adeguata dotazione di risorse economiche.

La prospettiva della Commissione europea in proposito appare piuttosto ampia, anche perché può poggiare sul riconoscimento che tale istituzione già da tempo attribuisce al ruolo cruciale che i caregiver informali svolgono nell'ambito della Long-Term Care dei sistemi di welfare nazionali (European Commission, 2021). L'assistenza informale rappresenta infatti un pilastro fondamentale dell'assistenza a lungo termine nella maggior parte degli Stati

membri. Essa produce conseguenze di rilievo dal punto di vista del mercato del lavoro, del benessere dei soggetti coinvolti (prestatori e destinatari di cura) e della salute della popolazione in senso più ampio. Tale prospettiva include ogni prestazione di cura o aiuto fornita a persone anziane, adulti, giovani e bambini con disabilità, così come a persone affette da disturbi mentali (European Commission, 2018). Il concetto di cura informale non è tuttavia univoco e muta a seconda dei contesti socio-culturali di riferimento: differenti contesti nazionali possono dunque adottare differenti definizioni di prestatore di cura informale. Ciò ha due conseguenze fondamentali: in primo luogo dal punto di vista delle misure politiche, in quanto differenti definizioni di caregiver informale costituiscono la base di differenti interventi e servizi a loro sostegno; in secondo luogo, sollevano problematiche in relazione alla misurazione del fenomeno dei caregiver informali nei vari contesti nazionali (European Commission, 2018).

Anche l'OECD presta attenzione all'argomento, concentrandosi sul tipo di attività nelle quali è solitamente impegnato un caregiver informale: esse comprendono le attività strumentali della vita quotidiana (cucinare, fare la spesa, il bucato, ecc.), quelle di tipo amministrativo (pagare le bollette, gestire pratiche burocratiche) e quelle di carattere psicologico e di supporto emotivo. Sono invece meno diffusi, anche se in costante crescita, i casi in cui i caregiver prestano attività di assistenza di carattere medico e sanitario (OECD, 2020). Ciò solleva uno dei punti fondamentali in questo ambito, rappresentato dal fatto che caregiver formali e informali lavorano in parallelo, svolgendo attività in parte di tipo differente. Una delle questioni più rilevanti sollevate dall'OECD è quello della mancanza di auto-identificazione dei caregiver informali: i prestatori di cura informale spesso non si identificano come tali (Recard e Llena-Nozal, 2022). Ciò è dovuto soprattutto alle questioni relative al contesto socio-culturale sopra menzionate, le quali fanno sì che, in alcune realtà, certe attività a supporto dei propri familiari siano date per scontate e considerate dunque parte integrante del proprio ruolo all'interno della relazione di parentela. L'auto-riconoscimento è cruciale alla luce del riconoscimento esterno (istituzionale) e nella prospettiva dell'introduzione di misure a sostegno dei prestatori di cura poiché, se i caregiver informali non si riconoscono come tali, è molto meno probabile che cerchino supporto dalle istituzioni per svolgere il loro ruolo (Recard e Llena-Nozal, 2022: 24).

L'Organizzazione mondiale della sanità non ha una definizione unica di caregiver informale (Tur-Sinai et al., 2020). Ciò che maggiormente preme all'OMS è la distinzione tra la dimensione della formalità e quella dell'infor-

malità della prestazione di cura, la cui discriminante è la presenza o assenza di retribuzione (OMS, 2021). In uno dei report più recenti, l'OMS fornisce una definizione più specifica di caregiver informali, identificandoli nei membri della famiglia o della comunità che forniscono supporto nel contesto di una relazione personale/sociale o di un accordo formale o informale con la famiglia o lo Stato. Essi non hanno una formazione professionale specifica oppure hanno ricevuto solo una formazione sporadica in ambito di assistenza.

Dal punto di vista della società civile, una delle definizioni di caregiver maggiormente utilizzata nel contesto europeo è quella proposta da Eurocarers, la federazione europea delle organizzazioni di caregiver e degli istituti di ricerca in questo settore. In base a quanto proposto da tale organismo ([1]), si definisce caregiver "la persona che fornisce assistenza a titolo – di solito – gratuito a qualcuno con una malattia o disabilità cronica o altra esigenza di cure durature, al di fuori di un rapporto professionale (e.g. lavorativo) o formale (e.g. nell'ambito di un'organizzazione di volontariato)". Anche in questo caso, la definizione fa riferimento ad un concetto di caregiving più ampio di quello strettamente familiare, comprendente chiunque, anche al di fuori della cerchia di parenti e soggetti con vincoli di sangue – e quindi anche vicini, amici o conoscenti – presti assistenza in modo gratuito e a titolo individuale (non cioè nell'ambito di un'organizzazione) ad una persona anziana non autosufficiente. In questa prospettiva, un caregiver è dunque una persona che presta abitualmente assistenza, di solito non retribuita, a persone affette da malattie croniche, disabilità o altri bisogni di salute o di assistenza di lunga durata, al di fuori di un contesto professionale o formale (Eurocarers, 2020). Si tratta di una definizione ampia, finalizzata a guidare l'implementazione di approcci volti al riconoscimento e al consolidamento dei diritti legali dei caregiver e di misure a loro supporto.

Le differenti modalità di concettualizzazione sopra esposte evidenziano la complessità di definire la figura del caregiver. L'analisi evidenzia alcuni elementi comuni, che sottolineano le principali peculiarità di questo ruolo: la cura informale è uno dei pilastri dei sistemi di LTC, seppure essa comporti oneri e compiti più o meno gravosi a seconda del modello di LTC (Pavolini, 2021) e delle caratteristiche socio-culturali nazionali. Ulteriori elementi rilevanti sono il carattere non professionale e non retribuito del ruolo, unitamente alla dimensione dell'auto-percezione del prestatore di cura in quanto care-

([1]) https://eurocarers.org/about-carers/.

giver, che ha una valenza notevole nell'ambito del processo di riconoscimento istituzionale e delle misure a supporto di queste figure.

2.2. Il ruolo e la regolazione del caregiving informale nei principali sistemi di LTC europei

I vari modelli europei di cura continuativa si distinguono per il diverso peso che assumono al loro interno le due componenti dell'assistenza formale e informale. Nonostante negli ultimi decenni la letteratura abbia rimarcato come un sistema di assistenza per la non autosufficienza basato sull'assistenza informale non sia né equo né sostenibile, di fatto la cura informale ha un ruolo di rilievo in molti Paesi europei (Kroger et al., 2013; Le Bihan et al., 2019).

Già nel 2010 Kraus e colleghi insistevano sulla cura informale quale elemento distintivo dei diversi modelli di cura in Europa, etichettando tre dei quattro *cluster* dei sistemi di cura continuativa esistenti in Europa da loro identificati come a matrice "informale".

In pratica, secondo questa modellizzazione, fatta parziale eccezione per i Paesi del Nord Europa, caratterizzati da un modello universalistico di welfare, in tutti i Paesi europei l'assistenza informale è il perno che definisce il modello di cura. Se in alcuni Paesi (es. Italia e Ungheria) tale componente è un elemento necessario del sistema di cura, insieme all'elevato investimento privato, la maggioranza dei Paesi europei, racchiusi in due diversi gruppi da Kraus, segue una strategia "*informal care oriented*", caratterizzata cioè da un uso elevato di cura informale e dalla presenza di servizi dedicati ai caregiver, differenziandosi per i diversi livelli di spesa pubblica e privata sostenuta, e per il grado di impiego dei contributi economici (Kraus et. al., 2010).

La centralità del ruolo della cura informale quale elemento distintivo dei diversi modelli di cura continuativa è confermata anche quando i modelli di cura vengono definiti e valutati in base al livello di bisogno assistenziale, da un lato, e al livello di cura formale e informale erogata, dall'altro, come proposto da Nies e colleghi (2013). Nei Paesi del Sud Europa (Italia, Spagna, Grecia e Portogallo *in primis*), gli alti livelli di bisogno di cura vengono soddisfatti soprattutto all'interno della famiglia, a fronte di una cura formale erogata di dimensioni relativamente ridotte. Anche nei Paesi dell'Est Europa (es. Polonia, Romania, Ungheria e Repubblica Ceca) il ruolo della famiglia quale soggetto erogatore di cura informale è considerato elemento fondante

del modello, seppur in tali Paesi l'erogazione della cura formale trovi un livello medio di attuazione. Secondo i modelli proposti da Nies, in alcuni Paesi dell'Europa centrale, quali Austria, Francia e Germania, il sistema di cura promosso prevede un maggiore bilanciamento tra bisogni di cura espressi, erogazione di cura formale e informale. Ciò non nega di fatto l'apporto dei caregiver nel percorso di cura, ma ne evidenzia l'inserimento e il relativo riconoscimento al suo interno. Infine, anche per Nies e colleghi, come già evidenziato da altri autori, la strategia universalistica di cura dei Paesi del Nord Europa copre in ampia misura la domanda espressa di cura, riducendo al minimo il ricorso alle cure informali.

Recentemente, tuttavia, si osservano alcune tendenze in diversi Paesi europei che rivelano un crescente orientamento a valorizzare l'apporto della cura informale, anche in Paesi storicamente orientati ad una forte copertura da parte dei servizi dei bisogni di cura. Nei Paesi del Nord Europa, come Svezia, Danimarca e Finlandia, è infatti in corso un processo di de-universalizzazione parziale del modello di cura, volto ad una razionalizzazione delle risorse e dei flussi economici, a favore dei soggetti più fragili. Tale modifica di strategia prevede una graduale valorizzazione dell'apporto di caregiver informale nel percorso di cura (Rostgaard et al., 2022). Un simile trend, seppur meno accentuato, si osserva nei Paesi ad approccio bismarkiano, quali Germania ed Austria. Nel primo, la gestione della pandemia di Covid-19 ha accelerato l'introduzione di una riforma del sistema di cura continuativa, che prevede l'introduzione di misure dedicate all'attività svolta dai caregiver (Geyer et al., 2023). In Austria, ma non solo, gli interventi economici sono graduati sul bisogno e definiti in base alla quotazione al salario minimo orario, riconoscendo in maniera concreta le cure prestate dal caregiver (Salido et al., 2022).

2.3. Il fenomeno del caregiving informale in alcuni dati di sintesi

Nel contesto italiano, gran parte dell'assistenza è basata sul caregiving informale: quasi il 70% di coloro che ricevono assistenza riporta di ricevere solo cure di tipo informale (Recard e Llena-Nozal, 2022). Ciò trova conferma anche nell'intensità dell'attività di assistenza prestata informalmente: quasi la metà dei caregiver presta almeno 10 ore di assistenza a settimana, mentre uno su quattro almeno 20 ore a settimana (European Commission, 2019).

Secondo il già menzionato rapporto della Commissione europea sul caregiving informale (European Commission, 2018), l'Italia si colloca in una fa-

scia intermedia per quanto attiene alla quota di caregiver informali: i soggetti che si autodichiarano prestatori di cure informali sono il 17% della popolazione (il 19% donne e il 16% uomini della popolazione totale). Il divario di genere emerge in modo significativo se si prende in esame la fascia d'età tra 45 e 64 anni (European Commission, 2021: 79), dove la quota di donne (circa 26%) supera significativamente quella degli uomini (circa il 17%). Considerando sempre la popolazione totale per fasce d'età, gli assistenti informali rappresentano un quinto della popolazione tra 35 e 64 anni e il 18% degli ultrasessantacinquenni. Più contenuta è invece la quota nella fascia tra 18 e 34 anni (12%).

Considerando invece la popolazione attiva (18-64 anni), i caregiver si attestano al 10,5% (European Commission, 2018): dal punto di vista della condizione occupazionale, la quota di coloro che lavorano (5,8%) è leggermente superiore a quella di coloro che non hanno un'occupazione (4,7%). Questi dati rendono il caso italiano prossimo alla media europea: in Europa, infatti, la quota di assistenti informali tra la popolazione attiva totale è leggermente superiore (12,2%) rispetto a quella italiana. Molto simile è invece la quota di caregiver che non lavorano (4,8%), mentre è più elevato il dato medio europeo relativo ai prestatori di cura che lavorano (7,5%).

In generale, il caso italiano riflette il trend generale, per cui nella maggior parte dei Paesi il tasso di assistenti informali è minore tra la popolazione in età lavorativa (10,5%) rispetto alla popolazione totale (17%). Ciò è dovuto anche alla rilevante quota di caregiver over 65, la maggior parte dei quali si è ritirata dal lavoro. La sola eccezione è la Francia, dove la quota di assistenti informali della popolazione totale (16%) è significativamente minore rispetto a quella della popolazione in età attiva (26%). Lo Stato europeo che fa ravvisare il maggiore peso dell'assistenza informale è proprio la Francia, con oltre 9 miliardi di ore di assistenza informale all'anno; seguono Italia e Spagna, con rispettivamente 5,6 e 5,4 miliardi di ore di assistenza informale annua (European Commission, 2021).

2.4. Le raccomandazioni internazionali sul caregiving

Questo paragrafo raccoglie le raccomandazioni internazionali in ambito di caregiving proposte da alcune tra le principali organizzazioni europee (istituzioni e rappresentanti della società civile) impegnate sul tema dell'assistenza agli anziani non autosufficienti. Come verrà meglio specificato nel paragrafo metodologico, le raccomandazioni sono state raccolte attraverso un'a-

nalisi del materiale grigio prodotto dai principali stakeholder che si occupano di caregiving nel contesto europeo, ovvero: l'UNECE, l'Unione europea, l'OMS, l'OECD – in qualità di rappresentanti degli stakeholder istituzionali – ed Eurocarers (associazione europea che rappresenta il punto di vista delle associazioni di prestatori di cure informali, nonché quello di studiosi ed esperti che lavorano sul tema dell'assistenza gratuita e non professionale). Le stesse sono di seguito illustrate ed analizzate, distinte per fonte di riferimento.

a. Commissione economica per l'Europa delle Nazioni unite (UNECE)

I documenti realizzati sotto l'egida della Commissione economica per l'Europa delle Nazioni unite (*UNECE: United Nation Economic Commission for Europe)*, e analizzati per la redazione di questo paragrafo sono i seguenti: il *Policy Brief on Ageing* numero 22 intitolato *The challenging roles of informal carers* (ovvero, "I ruoli impegnativi dei prestatori di cure informali"), la Dichiarazione ministeriale (DM) 2022, "Un mondo sostenibile per tutte le età: unire le forze per la solidarietà e le pari opportunità nel corso della vita", stilata nell'ambito della Conferenza ministeriale tenutasi a Roma dal 16 al 18 giugno del 2022 e la Dichiarazione del Joint Forum della Società Civile e della Ricerca Scientifica (DJF), "Una vita soddisfacente a tutte le età: lo sforzo congiunto della società civile e del mondo della ricerca nella definizione delle politiche", redatta da ricercatori e stakeholder della società civile (ONG europee impegnate sul fronte dell'invecchiamento) riuniti a Roma il 15 giugno 2022. Questi documenti sottolineano *in primis* l'urgenza dell'attuazione di un riconoscimento formale del ruolo del caregiver all'interno dei sistemi di LTC nazionali. In particolare, il *Policy Brief*, oltre a puntualizzare la necessità che ogni Stato si impegni a definire con chiarezza "i contenuti" dell'assistenza gratuita e non professionale, mette in risalto la necessità che questo tipo di cura debba – e possa realmente – essere una scelta volontaria dei familiari e/o di chi gratuitamente assiste l'anziano (ad esempio amici, vicini di casa, ecc.). In questa direzione va la DJF (art. 16), evidenziando come gli Stati deleghino eccessivamente l'assistenza ai prestatori di cure informali alimentando in questo modo le diseguaglianze sociali che le responsabilità di cura portano con sé. Si tratta, infatti, di diseguaglianze soprattutto di genere, a discapito delle donne, che ancora oggi rappresentano la maggioranza dei *carer*. Tali diseguaglianze interessano sia l'ambito lavorativo (dalle differenze nelle retribuzioni, a quelle nell'accesso stesso al mercato del lavoro), sia quello dei trattamenti pensionistici, dovute a periodi di assenza obbligata dal posto di lavo-

ro a causa dell'impegno nella cura. La sfera lavorativa e quella della protezione sociale sono riconosciute da tutti i documenti UNECE come ambiti strettamente connessi e che devono essere oggetto di interventi dei governi nazionali affinché sia garantita ai caregiver la possibilità di accedere a congedi per motivi di cura, a modalità di lavoro flessibili, a misure di supporto al reddito e a diritti pensionistici che coprano anche i periodi di allontanamento forzato dal mercato del lavoro e rappresentino anche misure preventive contro la povertà. Si raccomanda, inoltre, che tali misure di conciliazione tra lavoro retribuito, cura e vita privata siano adeguatamente supportate da aiuti concreti nella gestione della cura. In questa direzione va l'invito a tutti i governi a lavorare per semplificare l'accesso ai servizi e per incrementare la disponibilità di servizi di prossimità sempre più flessibili e capaci di rispondere ai bisogni delle famiglie (tra questi, l'assistenza domiciliare, l'assistenza diurna, i cosiddetti servizi di sollievo) e le tutele verso le/gli assistenti private/i di cura. In particolare, la DM (art. 28) sottolinea l'importanza della creazione di un Punto unico di accesso ai servizi (sanitari, sociali e di LTC) per garantire equità e velocità nell'attivazione di piani di cura integrati. Tali servizi, oltre a prevedere l'istituzione di centri multifunzionali e di interventi *ad hoc* contro il rischio di esclusione sociale delle famiglie "che si prendono cura", dovrebbero essere dislocati in luoghi facilmente raggiungibili anche da chi vive in zone rurali (art. 18 DJF). Il *Policy Brief* raccomanda, inoltre, un miglioramento nell'accesso alle informazioni che riguardano i servizi e le misure di sostegno disponibili per il supporto ai prestatori di cure informali e la DJF (art. 19) sottolinea anche l'importanza di una formazione mirata che tenga conto dell'impegno psicologico e fisico che la cura comporta. I documenti UNECE raccomandano, inoltre, una maggiore partecipazione dei caregiver, così come dei *care recipient* quando possibile, nella progettazione delle politiche assistenziali, anche nell'ottica di un innalzamento della qualità dei servizi. Oltre all'auspicata collaborazione nella costruzione di piani di assistenza integrata che tengano conto dei bisogni di cura degli anziani e delle esigenze dei familiari e/o delle persone ad essi più vicini, il *Policy Brief* mette in luce anche l'importanza di una collaborazione sempre più stretta tra *care worker* e *carer* utile anche per il miglioramento delle competenze di questi ultimi. Lo stesso documento auspica lo sviluppo di una rappresentanza organizzata dei caregiver in grado di esprimere al meglio i bisogni e gli interessi di questa categoria nella sfera pubblica e politica. La DM (art. 37), infine, fa un riferimento specifico alla necessità di sostenere chi assiste informalmente i malati di demenza.

b. Unione europea

Uno dei punti che costituisce la "Strategia europea per la cura" (*European Care Strategy*, 2022) è il sostegno che si raccomanda di fornire ai caregiver, spesso familiari (e nella maggior parte dei casi donne), attraverso programmi di formazione, attività di consulenza e di supporto psicologico, nonché incrementando l'assistenza semi-residenziale e il sostegno finanziario. In generale, inoltre, si auspica una maggiore considerazione dei bisogni degli anziani nonché delle esigenze delle loro reti primarie (ovvero i familiari) e secondarie (gli amici, i vicini di casa, ecc.) che partecipano direttamente alle attività di cura, preferibilmente a partire dal momento della progettazione dell'assistenza di lungo periodo (LTC).

Il "report sulla Long-Term Care" (2021) a cura del Comitato per la Protezione Sociale e della Commissione europea mette in evidenza come nella maggioranza degli Stati membri le politiche e gli interventi a supporto dei prestatori di cure informali non siano sufficientemente sviluppati e/o manchino di un approccio sistemico. Nel dettaglio, si raccomanda di potenziare il riconoscimento legale del ruolo del *carer*, oltre che per aumentare i diritti ad esso collegati, anche per raccogliere dati sul fenomeno utili per interpretare al meglio i bisogni di questo *target* di popolazione. Si consiglia, inoltre, di incrementare le misure che favoriscono la conciliazione tra le responsabilità di cura e quelle derivanti dalla partecipazione al mondo del lavoro, puntando, ad esempio, al raggiungimento di migliori accordi riguardo alla possibilità di avere orari di lavoro flessibili e/o congedi più lunghi. In questa stessa direzione, si colloca l'auspicato incremento della forza lavoro professionale impegnata nell'erogazione di servizi di cura e in generale di tutti quegli interventi di *policy* che vanno a rinforzare la *formal care*, in modo tale che la cura informale possa diventare una delle opzioni di scelta possibili. Per quanto riguarda l'alleggerimento dei compiti di cura non professionale in ambito domestico, si consiglia ai *carer* di utilizzare tecnologie *ad hoc* (ad esempio, tecnologie di *ambient assisted living* o dispositivi di tecnologia assistita come i dispensatori elettronici di medicinali o i rilevatori di movimento) e di collaborare stabilmente con il personale che presta cure formali. Il documento sottolinea anche l'importanza di prevedere per i prestatori di cure informali il riconoscimento delle *skill* sviluppate durante le attività di assistenza in modo tale che queste possano essere riconosciute anche sul mercato del lavoro nel caso in cui il caregiver scelga in un secondo tempo di intraprendere una carriera nell'ambito della cura formale. Si raccoman-

da, inoltre, di potenziare l'attività di formazione e di *counselling*, così come il supporto psicologico e le misure volte a tutelare la salute e la sicurezza dei caregiver. Infine, emerge l'utilità di una condivisione tra gli Stati membri delle misure a sostegno di chi presta assistenza (professionisti remunerati e prestatori di cure informali non remunerati) in modo tale che possa innescarsi un processo di apprendimento reciproco che potrebbe culminare nell'adozione di soluzioni condivise volte alla creazione di una forza lavoro sempre più tutelata ed adeguata ai bisogni di LTC.

Il rapporto "Cura informale in Europa. Esplorare la formalizzazione, la disponibilità e la qualità" (2018) a cura della Commissione europea – Direzione generale per l'occupazione, gli affari sociali e l'inclusione – sottolinea come in molti Stati membri la figura del prestatore di cure non professionali sia stata riconosciuta attraverso l'attribuzione di determinati diritti legati al ruolo specifico e l'attuazione di politiche e interventi diretti (ad esempio attraverso supporti economici contro il rischio povertà e adeguamento della previdenza sociale) o indiretti (ad esempio in Italia "l'indennità di accompagnamento" e il recente "assegno di assistenza" elargiti all'assistito). Il documento raccomanda il raggiungimento di uno standard minimo di diritti riconosciuti ai *carer* (dalla necessaria valutazione dei bisogni, all'elargizione di contributi in denaro, alla formazione e alla convalida di competenze specifiche, al pieno riconoscimento legale del ruolo). Il riconoscimento legale di questa specifica figura, sebbene a livello europeo porti con sé un'ampia variabilità nella regolazione, nella progettazione di *policy* e di interventi dedicati, non tocca mai il tema della qualità dell'assistenza prestata nonostante si tenda in generale a considerare i caregiver come co-lavoratori (insieme ai lavoratori professionali) nel campo della cura. A questo proposito viene sottolineata l'importanza di combattere i possibili abusi che potrebbero nascere nell'ambito di relazioni di cura non sempre semplici anche attraverso percorsi di formazione specifici e garantendo la disponibilità di servizi di sollievo e/o di assistenza comunitaria o formale. Sul tema della qualità della cura informale, inoltre, si esplicita la diretta responsabilità dei governi proprio in ragione del riconoscimento legale dello *status* di caregiver operato, come già accennato, da molti Stati membri. Infine, il rapporto mette in luce l'esigenza di raccogliere dati longitudinali nazionali che siano in grado di collegare il *care recipient* e il caregiver, anche quando non siano conviventi. La disponibilità di questo tipo di dati permetterebbe di cogliere l'evoluzione del fenomeno della cura gratuita e non professionale nel tempo, così come di rilevare gli effetti delle politiche

nazionali in questo ambito, facendo emergere le differenze tra i vari Paesi in un'ottica di scambio di reciproco *know how*.

c. Organizzazione mondiale della sanità (OMS)

Il *Policy brief* (2022) sul "Rafforzamento della fornitura di servizi integrati di LTC nella regione europea", a partire da una mappatura delle azioni di assistenza a lungo termine previste dalle politiche sanitarie e sociali, mette in luce la necessità stringente di colmare alcune lacune esistenti nel rapporto tra i sistemi sanitari, sociali e quelli di LTC, dando priorità all'integrazione dei servizi e al rafforzamento dell'assistenza primaria al fine di fornire un'assistenza centrata sui bisogni del *care recipient*. La questione del potenziamento dei servizi attraverso la messa in atto di una integrazione tra questi ultimi è stata considerata come prioritaria. In particolare, a vantaggio della resilienza dei sistemi di *care* si auspica lo sviluppo di un'offerta di assistenza integrata basata sui servizi di comunità in ambito sia di cure primarie sia di LTC. Per quanto riguarda l'assistenza di lungo periodo, l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) ha identificato tre specifici assi su cui sviluppare strategie utili per raggiungere tale integrazione:

1. integrazione tra settori: si auspica il riorientamento dei modelli di assistenza in un'ottica di cura centrata sulla persona, rafforzando i meccanismi di coordinamento tra settori, le pratiche di lavoro congiunto e l'integrazione nelle funzioni di supporto chiave (ad esempio il finanziamento, il monitoraggio, l'assicurazione di standard di qualità, la pianificazione strategica, le risorse umane, la gestione delle informazioni, ecc.);
2. integrazione tra cura formale e informale: si prevede di promuovere e sostenere l'integrazione tra i *carer* e i *team* di lavoratori impegnati nell'assistenza formale al fine di erogare servizi di cura che rispondano sempre di più alle esigenze degli anziani e delle loro famiglie. Anche la formazione e l'aggiornamento dei professionisti della cura e dei caregiver informali viene individuato come ambito sul quale sarebbe necessario investire, anche attraverso una serie di servizi *ad hoc* (ad esempio servizi di sollievo, supporto psicologico, ecc.) destinati ai prestatori di cure informali;
3. integrazione tra i livelli di governance: segna la necessità di una chiara delimitazione delle responsabilità tra i diversi livelli di governance e la creazione di organismi di coordinamento a livello nazionale e locale. Se, da una parte, il controllo locale sull'erogazione dell'assistenza permette di avere reazioni più immediate in caso di bisogno e di coinvolgere maggior-

mente gli anziani e le loro famiglie nella progettazione di percorsi di cura, dall'altra non si può fare a meno di una gestione nazionale utile per governare in maniera equa ed efficace la distribuzione delle risorse, gli investimenti nelle infrastrutture necessarie per la rilevazione dei dati e nel personale professionale deputato all'assistenza, così come nella implementazione e nella gestione del sistema della qualità.

Il documento sottolinea inoltre la necessità sia di investire nella formalizzazione dell'offerta di servizi LTC a livello di comunità sia di sviluppare standard e procedure condivisi, nonché percorsi di cura armonizzati per i fornitori di assistenza primaria e per quelli che erogano servizi di assistenza di lungo periodo. Di eguale importanza risulta essere l'adeguamento degli strumenti di valutazione dei bisogni, degli standard e dei diritti alla fruizione dei servizi nel settore sanitario e in quello di LTC. Alla luce di quanto è emerso, a livello macro appare evidente come gli Stati membri siano chiamati, da una parte, ad investire nella progettazione di meccanismi di coordinamento intersettoriale che permettano l'erogazione di servizi di assistenza (sanitaria, sociale e di LTC) in modo coordinato rispettando i bisogni di cura dell'anziano e le esigenze dei loro caregiver; dall'altra, ad ampliare i programmi di copertura sanitaria attraverso l'inclusione di pacchetti di servizi di LTC, a potenziare le infrastrutture di dati e la condivisione delle informazioni tra i diversi fornitori di servizi (sanitari e di LTC), garantendo sempre l'equità di accesso alle cure. A livello micro, invece, si sottolinea l'importanza sia di sviluppare programmi di gestione "dei casi" che permettano la creazione di percorsi di cura *person centred*, sia di investire nella formazione di coordinatori dell'assistenza a livello di comunità e nella costruzione di team multidisciplinari specializzati nell'erogazione di assistenza primaria e di lungo periodo. L'investimento nel personale professionale di assistenza è fondamentale per il mantenimento dei sistemi di LTC, ma anche per promuovere l'integrazione tra i tre assi precedentemente individuati. È infatti necessario tenere presente che l'assistenza integrata richiede che i professionisti della cura siano in grado di lavorare in settori diversi, sapendo gestire livelli e tipi di assistenza differenti.

Per quanto riguarda invece i caregiver, lo sviluppo di un pacchetto di misure bilanciate e adatte a sostenerli nel lungo periodo rappresenterebbe un passo cruciale per lo sviluppo di sistemi di LTC sostenibili, così come l'allineamento degli interventi a loro favore in tutti i settori potrebbe essere considerato il primo passo per la promozione dell'equità di genere nella gestione dei carichi di cura a livello familiare, comunitario e tra diverse generazioni. Il

policy brief dell'OMS, infine, sottolinea l'opportunità di creare una rappresentanza formale di *carer* con l'obiettivo di tutelare al meglio gli interessi di questa specifica categoria nella sfera pubblica.

Nel 2024 l'Organizzazione mondiale della sanità ha pubblicato il *Brief* 10 "Supportare i caregiver di lungo periodo", all'interno della più ampia raccolta "Il finanziamento dell'LTC: lezioni per i contesti a medio e basso reddito". Tale scelta conferma come la cura non professionale e gratuita sia ormai a tutti gli effetti uno dei pilastri dell'assistenza di lungo periodo, soprattutto nei Paesi a basso e medio reddito in cui i servizi di tipo formale non sono in grado di rispondere alla domanda di cura della popolazione. In questo contesto, il caregiving è considerato come una delle aree strategiche su cui i governi sono chiamati ad investire risorse per fornire servizi e *policy* dedicate al supporto di chi si prende cura. Il documento dell'OMS propone una breve panoramica sulle principali politiche e misure messe in atto dagli Stati per il sostegno dei *carer*: dal riconoscimento legale della figura del caregiver, alle politiche a sostegno della conciliazione cura-lavoro; dai cosiddetti *cash benefit* a favore dei *carer* o degli assistiti, ai corsi di formazione sulla cura informale; dai supporti psicologici di tipo *peer to peer* e di tipo professionale, utili per tutelare la salute ed il benessere dei caregiver, all'utilizzo di tecnologie assistive. L'OMS sottolinea come il riconoscimento legale della figura del caregiver debba accompagnarsi al riconoscimento del costo sociale ed economico dell'assunzione dei compiti di cura, considerando il valore del tempo investito in questo tipo di attività, che per i caregiver lavoratori implica di solito una riduzione delle ore di lavoro retribuito o, in alcuni casi, anche l'uscita dal mercato del lavoro con un impatto negativo sul reddito personale e familiare, oltre che sulle pensioni e più in generale sulle entrate fiscali dei governi. A sostegno della conciliazione tra le responsabilità di cura e quelle che afferiscono alla sfera del lavoro remunerato, l'OMS sottolinea la necessità di rafforzare per i caregiver la possibilità di accesso a modalità di lavoro flessibile, l'inserimento di tutele per gli avanzamenti di carriera e il mantenimento della misura del congedo retribuito. Tali tutele hanno anche il beneficio di limitare la perdita di reddito e gli svantaggi a livello pensionistico che il ruolo di caregiver spesso porta con sé.

L'OMS, infine, evidenzia l'importanza della formazione in ambito di cure informali, soprattutto sul tema dell'assistenza nella fase del fine vita; così come l'utilità delle tecnologie assistive a supporto dell'autocura in ambito domestico (ad esempio, nell'ambito dell'incremento o del mantenimen-

to dell'aderenza terapeutica) che hanno il vantaggio di alleggerire il carico di lavoro dei caregiver, ma anche spesso di posticipare (o diminuire) la richiesta di cura formale, con l'unico limite rappresentato dai costi di tali tecnologie che potrebbero essere insostenibili per i Paesi a basso reddito.

d. Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico (OCSE)

L'Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico (OCSE) nel 2020 ha pubblicato uno studio sui *care worker* e i caregiver intitolato "Chi si prende cura? Attirare e trattenere i lavoratori che si occupano di assistenza agli anziani". In questo articolo si sottolinea l'importanza di rispondere al problema della carenza di lavoratori impiegati nella cura con l'obiettivo di facilitare il lavoro dei *carer* e di favorire la collaborazione tra i primi e i secondi. Per quanto riguarda l'aspetto del numero esiguo di professionisti impegnati nel campo della *care* si raccomanda di potenziare la formazione di chi è impiegato in questo settore: per i professionisti si tratterebbe, oltre che di stilare Linee guida *ad hoc* che comprendano anche il tema specifico della collaborazione con i caregiver, anche di formare *case manager* dedicati alla gestione del piano di cure del paziente in stretto contatto con i familiari.

Inoltre, sarebbe utile prevedere una specifica formazione anche per i caregiver con l'obiettivo primario di sviluppare competenze utili al mantenimento in buona salute dell'anziano come, ad esempio, la capacità di cogliere e gestire sintomi o situazioni di emergenza. Tali *skill*, se certificate, potrebbero anche essere utili nel caso in cui il *carer* scegliesse di far diventare "il prendersi cura" un lavoro professionale e remunerato. I familiari e le persone che gratuitamente si occupano dell'assistenza agli anziani andrebbero inoltre supportati, da una parte, attraverso il potenziamento di quei servizi che mirano a tutelare il loro benessere fornendo aiuto psicologico e servizi di sollievo (di emergenza, notturni, di breve periodo e anche a domicilio) e, dall'altra, incrementando le misure che permettono di conciliare il lavoro remunerato e le responsabilità di cura (ad esempio: la flessibilità dell'orario di lavoro, l'estensione temporale dei congedi retribuiti, ecc.) e i sussidi in denaro. Questi ultimi possono alleviare situazioni di deprivazione in cui versano molti caregiver che, a causa dello svolgimento dei compiti di cura, hanno dovuto abbandonare forzatamente il mercato del lavoro retribuito. Gli interessi dei prestatori di cure informali andrebbero anche tutelati a partire dal basso, grazie alla creazione di una rappresentanza formale capace di dare voce nella sfera pubblica e politica ai bisogni di questa fascia specifica di popolazione. Infine, per

favorire la collaborazione tra professionisti della cura e *carer* si raccomanda che i piani di assistenza per gli anziani siano frutto di un lavoro condiviso e di una loro stretta collaborazione. In questo senso, la co-costruzione dei percorsi di cura può essere considerato il "campo" su cui i caregiver potrebbero a tutti gli effetti diventare partner dell'assistenza.

e. Eurocarers

Eurocarers è un'associazione europea che rappresenta il punto di vista della società civile, dando voce ad associazioni di caregiver, così come a studiosi impegnati sul tema della cura informale. All'interno del rapporto 2021, Eurocarers propone alcuni elementi di riflessione e proposte operative utili per il miglioramento della Strategia europea sulla cura, come l'introduzione di indicatori europei e di obiettivi condivisi che regolino l'accesso ai servizi di LTC, la definizione di standard qualitativi che puntino a rafforzare il rispetto dei diritti umani, la dignità e il diritto ad avere una buona qualità di vita anche in condizioni di non autosufficienza. Si sottolinea anche l'esigenza di incrementare lo sviluppo e l'implementazione di un'assistenza integrata basata sulla comunità con l'obiettivo di rispondere in maniera efficace ai bisogni di cura e di garantire la qualità e la sostenibilità dei servizi di LTC. Infine, si raccomanda che gli Stati membri si impegnino a riconoscere legalmente lo *status* di caregiver, attribuendo in tal modo alle persone che rivestono questo ruolo una serie di diritti (ad esempio il diritto al sostegno finanziario, alla formazione, all'informazione, alla protezione sociale, ecc.) ma anche alcuni obblighi, come ad esempio quelli legati al rispetto di criteri specifici relativi alla qualità dell'assistenza prestata. Il riconoscimento legale e sociale dei *carer* potrebbe essere favorito dalla presenza di rappresentanze formali di caregiver capaci di esprimere nella sfera pubblica un punto di vista privilegiato sui temi dei bisogni di cura e degli effetti delle politiche in questo ambito.

f. Un modello di sistematizzazione

Le raccomandazioni provenienti dal framework internazionale possono rappresentare un utile stimolo anche per il sistema italiano di LTC che, ad oggi, è caratterizzato da una elevata frammentazione dei servizi e degli interventi, oltre che delle istituzioni che li erogano (Regioni, Comuni, distretti sanitari e INPS) e, più in generale, da una propensione ai trasferimenti monetari (nel caso specifico erogati direttamente all'anziano) a discapito di una adeguata fornitura di servizi di cura formale. Al fine di fornire indicazioni e

spunti di riflessione facilmente fruibili da *policy maker* e stakeholder, di seguito delineeremo un modello di sistematizzazione delle raccomandazioni precedentemente analizzate.

Tale modello, come verrà meglio specificato nel paragrafo metodologico, è stato realizzato a partire da un'analisi tematica (Braun, Clarke, 2006) del materiale grigio in ambito di assistenza non professionale di lungo periodo prodotto dai principali stakeholder europei, che ha permesso di individuare tre macro-categorie. La prima, quella "del riconoscimento, della partecipazione e delle basi informative" è composta da nove sotto-dimensioni ([2]); la seconda si riferisce "alle misure e ai servizi di supporto" a favore dei caregiver e, a sua volta, si compone di sedici sotto-dimensioni; e la terza riguarda i cosiddetti "aspetti trasversali", ovvero quegli elementi che sono strettamente connessi sia alla prima, sia alla seconda categoria (in questo caso si possono individuare tre sotto-dimensioni).

Nella cornice "riconoscimento, partecipazione e basi informative" rientrano tutte le quelle raccomandazioni che hanno a che fare con il riconoscimento legale, formale e sociale del ruolo di caregiver; con il riconoscimento del rischio di esclusione sociale del *carer* e la promozione della sua partecipazione sociale; con il riconoscimento del rischio di povertà legato all'assunzione dei compiti di cura, nonché con il riconoscimento del diritto di scegliere liberamente di non farsi carico della cura in prima persona. Fanno parte di questa categoria anche le raccomandazioni che sostengono la necessità di considerare i caregiver come soggetti che a pieno titolo dovrebbero partecipare alla co-costruzione delle politiche e dei servizi dedicati; così come quelle a sostegno delle rappresentanze organizzate dei caregiver, utili anche per promuovere i bisogni e le necessità di questo specifico gruppo di persone nella sfera pubblica. Infine, chiudono il novero della prima categoria le raccomandazioni che sostengono l'importanza di un *mainstreaming* delle *policy* a favore di chi presta cure informali in tutte le politiche; quelle a supporto di una raccolta sistematica di dati (anche longitudinali) sul fenomeno della cura non professionale e, più in generale, sui sistemi di LTC allo scopo di meglio orientare le politiche future e allo stesso tempo di far emergere criticità e punti di forza degli interventi di *policy* già

([2]) Di queste nove dimensioni una, quella relativa al "riconoscimento del rischio di violenza e maltrattamento, stigma o altra discriminazione (compreso l'ageismo)", non è frutto dell'analisi delle raccomandazioni internazionali ma è il risultato di un confronto con la rete degli stakeholder della società civile in fase di revisione dello strumento di rilevazione.

in atto, anche in chiave comparativa (tra territori diversi di uno stesso Paese ma anche tra Stati diversi); quelle sul riconoscimento del rischio di violenza e maltrattamento, stigma o altre forme di discriminazione (compreso l'ageismo).

La seconda macro-categoria raccoglie tutte le raccomandazioni che riguardano le misure e i servizi a supporto dei prestatori di cure informali. Tra queste possiamo annoverare le raccomandazioni che riguardano: la distribuzione territoriale dei servizi e la semplificazione dell'accesso a questi ultimi; l'erogazione di formazione *ad hoc* sulla cura non professionale; la valutazione dei bisogni dei caregiver; la diffusione di informazioni specifiche sul tema dell'assistenza gratuita e non professionale. Fanno ancora parte di questa seconda macro-categoria tutte le raccomandazioni che riguardano servizi specifici dedicati, da una parte, al *care recipient*, come i servizi domiciliari, semi-residenziali, residenziali, di comunità e quelli che riguardano l'assistenza di cura privata; e, dall'altra, ai *carer,* quali i servizi per la salute e il benessere del caregiver (compresi i "servizi di sollievo"), i servizi dedicati alla sua salute psico-fisica, quelli a supporto di gruppi specifici di caregiver, i servizi per il miglioramento della qualità abitativa, le misure che facilitano la conciliazione cura-lavoro, le misure a tutela della previdenza sociale e le misure compensative come le prestazioni monetarie.

La terza e ultima categoria è composta da quelle raccomandazioni che abbiamo individuato come trasversali alle prime due categorie, ovvero le raccomandazioni che suggeriscono l'utilizzo di sistemi ICT per una migliore gestione della cura, quelle che sottolineano l'importanza di perseguire l'equità di genere, considerando che i compiti di cura sono soprattutto svolti da donne, e di rafforzare i rapporti intergenerazionali. La tabella 2.1 fornisce una panoramica sulla composizione delle tre macro-categorie sopra citate. Nel complesso, le raccomandazioni europee appena presentate segnalano come prioritario lo sviluppo di un'offerta di assistenza integrata basata sui servizi di comunità, in ambito sia di cure primarie sia di LTC, individuando per questo secondo ambito tre principali assi su cui sviluppare integrazione: tra i diversi settori, tra cura formale e cura informale e tra i diversi livelli di governance.

Dal punto di vista delle misure compensative, si auspica un incremento degli interventi rivolti direttamente ai caregiver sotto forma di benefici economici che comprendano anche specifiche agevolazioni contributive, nonché sgravi fiscali per le spese sostenute per la cura dell'assistito.

Tabella 2.1 - Modello di sistematizzazione delle raccomandazioni internazionali in ambito di cura informale e fonti

Categorie	Aree tematiche	Documenti analizzati per fonte				
		UNECE	UE	OMS	OECD	EURO-CARERS
1. Riconoscimento, partecipazione e disponibilità dei dati	Riconoscimento sociale del ruolo di caregiver	PB; MD; JFD	LTCr; CR; ICEr	B10		AR
	Riconoscimento del rischio di esclusione sociale e promozione della sua partecipazione sociale	PB; JFD	ICEr			
	Riconoscimento del rischio povertà legato al ruolo di caregiver	JFD	ICEr	B10		
	Riconoscimento del diritto di scelta di non prestare cure informali (in prima persona)	PB	LTCr; ECS			AR
	Partecipazione (co-design) alla costruzione di politiche e servizi	PB; MD; JFD	ECS	PB	WCr	
	Rappresentanza organizzata dei caregiver	PB		PB	WCr	AR
	Importanza di raccogliere dati utili a valutare la dimensione (reale e percepita) del fenomeno		ICEr; LTCr			
	Mainstreaming delle cure informali			PB	WCr	AR
2. Misure e servizi di supporto	Distribuzione territoriale dei servizi e accesso	MD; JFD	LTCr; CR	PB		AR
	Valutazione dei bisogni dei caregiver		ICEr		WCr	AR
	Informazioni sulla cura informale	PB				AR
	Formazione specifica sulle attività di cura informale	JFD	ECS; LTCr; CR	PB; B10	WCr	
	Prestazioni monetarie		ECS; ICEr; LTCr		WCr	
	Conciliazione cura-lavoro	PB; MD; JFD	LTCr; ICEr	B10		
	Previdenza	PB; MD; JFD		B10		

▸▸

Categorie	Aree tematiche	Documenti analizzati per fonte				
		UNECE	UE	OMS	OECD	EUROCARERS
(segue) **2. Misure e servizi di supporto**	Servizi per la salute e il benessere del caregiver (compresi i "servizi di sollievo")		ICEr	PB	WCr	
	Salute psico-fisica del caregiver		LTCr		WCr	
	Servizi domiciliari	JFD	LTCr		WCr	
	Servizi semi-residenziali		LTCr			
	Servizi residenziali		LTCr		WCr	
	Servizi di comunità in genere	JFD			WCr	AR
	Assistenti private/i di cura		LTCr			
	Servizi per specifici gruppi di caregiver	MD; PB				AR
3. Aspetti trasversali	Equità di genere	MD; JFD	ICEr; LTCr; CR	PB		
	Relazioni intergenerazionali	MD				
	Soluzioni digitali (ICT, ecc.)	JFD	LTCr	B10		
	Qualità della cura informale	MD; JFD	LTCr; CR			AR

* UNECE: PB = *Policy* Brief; MD = Dichiarazione ministeriale; JFD = Dichiarazione del Joint Forum; Unione europea: ECS = Strategia europea per la cura; LTCr = Rapporto su LTC; ICEr = Rapporto sulla cura informale in Europa; CR = Raccomandazione del Consiglio sull'accesso a cure di LTC di qualità e a prezzi accessibili;
OMS: PB = *Policy* Brief; B10 = Brief 10; OECD: WCr = Rapporto - Chi cura? Attrarre lavoratori per la cura agli anziani e farli rimanere; Eurocarers: AR = Rapporto annuale.

Fonte: elaborazione degli autori.

Per quanto riguarda, invece, le misure di supporto dedicate a chi si assume la responsabilità dei *task* di cura, si raccomandano interventi che sostengano i caregiver nelle loro attività di assistenza: dalle disponibilità di servizi di sollievo, all'adeguata informazione sugli aiuti a disposizione; dalle attività di formazione e consulenza, alla possibilità di ricevere una valutazione *ad hoc* per i bisogni di cura; dal riconoscimento legale dello *status* di prestatore di cure informali, al riconoscimento, da una parte, di diritti specifici che aiutino a conciliare le responsabilità di cura con la partecipazione al mondo del lavoro e, dall'altra, di doveri legati all'obbligo di assistere l'anziano garantendo una buona qualità della cura e la dignità della persona.

Le istituzioni e le organizzazioni europee auspicano, inoltre, un potenziamento della forza lavoro professionale impegnata nell'erogazione della cura e un forte aumento della collaborazione tra professionisti e caregiver,

così da poter rendere questi ultimi co-costruttori dei percorsi di cura dei loro cari. Infine, si sottolinea l'importanza di raccogliere dati longitudinali sui sistemi di LTC e, in particolare, sui prestatori di cura informale (conviventi e non). Questi dati permetterebbero, da una parte, di comprendere pienamente le caratteristiche del fenomeno e la sua evoluzione nel tempo e, dall'altra, di orientare al meglio le *policy* e gli interventi.

2.5. Scelte metodologiche e percorso della ricerca

Per la realizzazione degli obiettivi esplicitati nell'introduzione del volume, il lavoro è stato strutturato in tre fasi. In una prima fase è stata costruita una rete di portatori di interesse in tema di caregiving che riunisce rappresentanti delle istituzioni regionali (Regioni e Province autonome) e rappresentanti della società civile (associazioni del terzo settore, sindacati, esperti sul tema, ecc.). Il lavoro per la creazione della rete nazionale di stakeholder (https://www.famiglia.governo.it/it/politiche-e-attivita/invecchiamento-attivo/accordo-con-lirccs-inrca-di-ancona/informal-caregiving/rete-di-stakeholder/) ha previsto una duplice azione di *engagement* da parte dei ricercatori e delle ricercatrici di INRCA, ovvero l'individuazione e il coinvolgimento, da una parte, dei referenti regionali e delle Province autonome (PA) e, dall'altra, dei principali interlocutori rappresentanti della società civile e di quella scientifica impegnati sul tema del progetto. Questa duplice azione è stata posta in essere a partire dai contatti creati per il precedente progetto sull'invecchiamento attivo (https://www.famiglia.governo.it/it/politiche-e-attivita/invecchiamento-attivo/accordo-con-lirccs-inrca-di-ancona/rete-di-stakeholder/) ed è proseguita con il coinvolgimento fattivo di nuovi attori (ad esempio le 52 associazioni che costituiscono il Patto Non Autosufficienza https://www.pattononautosufficienza.it/wp-content/uploads/2024/12/Organizzazioni-Patto-divise-in-aree-04-12-24-4.pdf) attraverso la presa di contatto e la presentazione del progetto da parte del team di ricerca. La rete di stakeholder non è stata considerata, dunque, un mero "oggetto" di studio, bensì un insieme di soggetti portatori di conoscenze e di *expertise* in grado di partecipare e contribuire in modo attivo alla realizzazione degli obiettivi progettuali. In questa direzione va, infatti, la scelta metodologica di condividere con i componenti della rete sia lo strumento di rilevazione utilizzato nello studio (traccia di intervista semi-strutturata), sia i primi risultati (report regionali sullo *status*

quo delle politiche a supporto dei caregiver) del progetto in modo tale da poter raccogliere i loro *feedback* e implementarli in corso d'opera.

Sempre durante questa prima fase di lavoro, si è proceduto con un'analisi della documentazione ufficiale prodotta dai principali stakeholder europei (istituzionali – la Commissione economica per l'Europa delle Nazioni unite, l'Unione europea, l'Organizzazione mondiale della sanità, l'Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico e della società civile – Eurocarers) che si occupano di cura informale, al fine di individuare le principali raccomandazioni del framework internazionale in tema di caregiving. I documenti presi in considerazione sono stati i più recenti "*Policy Briefs*", "*Government and Expert Statements*" e "*Scientific Reports*" sul tema della cura – redatti tra il 2018 e il 2024 – con particolare riferimento alla cura informale delle persone anziane con bisogni di LTC. La tabella 2.2 riporta gli 11 documenti analizzati, distinti in base agli stakeholder presi in considerazione.

Tabella 2.2 - Matrice dei documenti analizzati, per fonte considerata

DOCUMENTI ANALIZZATI				
UNECE	**UE**	**OMS**	**OECD**	**EUROCARES**
▪ The *policy* brief on Ageing "*The challenging roles of informal carers*" (2019, n. 22); ▪ MD (2022); ▪ JFD (2022)	▪ The European Care Strategy (2022); ▪ the *"Long-Term Care"* report (2021); ▪ the "*Informal care in Europe. Exploring formalisation, availability and quality*" report (2018); ▪ the Council recommendation on access to affordable high-quality Long-Term Care (2022)	▪ The *policy* brief on "*Strengthening the provision of integrated LTC services in the European region*" (2022); ▪ *Long-Term Care financing: lessons for low- and middle-income settings*: brief 10: *supporting informal Long-Term* Caregiver (2024)	▪ The report "*Who Cares? Attracting and retaining care workers for the elderly*" (2020)	▪ Eurocarers' annual report (2021)

Fonte: elaborazione degli autori.

I documenti, raccolti dai siti web istituzionali, sono stati sottoposti ad analisi tematica (Braun, Clarke, 2006) e sono state identificate delle macro-categorie volte a sistematizzare i principali temi affrontati. L'analisi, di

tipo induttivo, è stata quindi realizzata in due step: durante il primo, sono state identificate le categorie sulla base dei temi emersi dall'analisi dei documenti e successivamente, nel secondo, queste sono state raffinate a partire dal raggruppamento di quelle tra loro similari (ad esempio, rappresentanza e partecipazione politica sono state combinate in un'unica categoria). L'analisi induttiva ha quindi permesso di individuare un modello di sistematizzazione (una matrice) e di analisi delle raccomandazioni costituito da tre macro-categorie: "riconoscimento, partecipazione e basi informative"; "misure di sostegno e dei servizi" a favore dei caregiver; e "aspetti trasversali", cioè quegli elementi correlati sia alla prima che alla seconda categoria (Calvi et al., 2024). Ogni macro-categoria contiene inoltre alcune sotto-dimensioni: nove nella prima, sedici nella seconda e tre nella terza (si veda la tabella 2.3) ([3]). Il lavoro sulle raccomandazioni internazionali, da una parte, ha rappresentato un'utile base per la costruzione dello strumento di rilevazione e, dall'altra, ha permesso di individuare gli indicatori utili per la successiva analisi della normativa regionale a supporto dei caregiver.

Tabella 2.3 - Matrice con macro-categorie e sotto-dimensioni

1. Riconoscimento, partecipazione e basi informative
Riconoscimento formale e sociale del ruolo di caregiver
Riconoscimento del rischio di esclusione sociale e promozione della partecipazione sociale del caregiver
Riconoscimento formale del rischio di povertà legato al ruolo di caregiver
Riconoscimento del diritto di scelta di non prestare cure informali (in prima persona)
Riconoscimento del rischio di violenza, maltrattamento, stigma o altra discriminazione (compreso l'ageismo)*
Partecipazione del caregiver (co-design) alla costruzione di politiche e servizi
Rappresentanza organizzata dei caregiver
Importanza di raccogliere dati che aiutino a valutare la dimensione (reale e percepita) del fenomeno
Mainstreaming delle cure informali

▸▸

([3]) Per un'accurata descrizione delle sotto-dimensioni che compongono le tre macro categorie, si veda il paragrafo 2.4 dedicato alle raccomandazioni internazionali in ambito di caregiving. È necessario sottolineare che durante la fase di analisi, per ragioni analitiche, alcune sotto-dimensioni nella macro-categoria "Misure e servizi di supporto" sono state accorpate in nuove sotto-categorie. Questo processo è descritto, all'interno del terzo capitolo, nel paragrafo dedicato alle misure e ai servizi di supporto per caregiver.

2. Misure e servizi di supporto
Distribuzione territoriale dei servizi e accesso
Valutazione dei bisogni dei caregiver
Informazioni sulla cura informale
Formazione specifica sulle attività di cura informale (condizioni economiche e professionali)
Conciliazione cura-lavoro (condizioni economiche e professionali)
Previdenza (condizioni economiche e professionali)
Prestazioni monetarie
Servizi per la salute e il benessere del caregiver (compresi i "servizi di sollievo")
Salute psico-fisica del caregiver
Servizi domiciliari
Servizi semi-residenziali
Servizi residenziali
Servizi di comunità in genere
Assistenti private di cura
Servizi per gruppi specifici
Miglioramento della qualità abitativa
3. Aspetti trasversali
Equità di genere
Rapporti intergenerazionali
Soluzioni digitali (ICT, ecc.)
* Questa dimensione è emersa grazie al confronto con la rete degli stakeholder della società civile.

La seconda fase del lavoro ha reso esplicita la scelta metodologica di adozione di una strategia di indagine qualitativa con l'utilizzo della tecnica dell'intervista semi-strutturata (Cardano, 2003; De Lillo, 2010) e il coinvolgimento diretto degli stakeholder in alcuni momenti cruciali del percorso di ricerca. In particolare, è stata costruita una prima traccia di intervista semi-strutturata con l'obiettivo di raccogliere la normativa regionale e delle PA a sostegno dei caregiver e informazioni specifiche su quest'ultima e in generale anche sul sistema di supporto finanziario delle misure e dei servizi previsti dalle leggi. La prima versione della traccia è stata condivisa con la rete di stakeholder della società civile, la quale ha fornito utili feedback che sono confluiti nella versione definitiva della traccia stessa.

La traccia di intervista ha quindi indagato le seguenti macro-aree con i relativi sotto-temi:

- la definizione regionale di caregiver e l'ambito di applicazione di tale concetto nelle *policy* della Regione o della PA;
- l'esistenza o meno di una legge dedicata al riconoscimento e al supporto

della figura del caregiver. Rispetto a questo specifico tema sono state previste una serie di domande di approfondimento volte ad indagare alcuni aspetti della norma, quali:
  - ✓ l'*iter* legislativo;
  - ✓ alcune caratteristiche specifiche come la trasversalità della norma tra più assessorati, la possibile connessione con altre leggi;
  - ✓ la presenza dei 28 indicatori tratti dalle raccomandazioni internazionali e relativi contenuti specifici ad essi ascrivibili;
  - ✓ la presenza di una interazione della legge con i livelli di governo locali o con istituzioni regionali;
  - ✓ la presenza di una interazione della legge con le nuove strutture socio-sanitarie previste dal PNRR;
  - ✓ i meccanismi di attuazione della legge;
  - ✓ i meccanismi di finanziamento della legge, l'entità dei finanziamenti e la percezione rispetto all'entità dei finanziamenti;
  - ✓ i tipi di azioni e/o di misure maggiormente finanziate;
  - ✓ la percezione rispetto alla corretta (o scorretta) applicazione della legge;
  - ✓ la percezione riguardo all'efficacia della legge;
  - ✓ gli aspetti positivi e gli aspetti migliorabili della legge;
  - ✓ possibili azioni da intraprendere nel medio termine per rafforzare l'attuazione della legge e delle politiche a sostegno dei caregiver nel territorio di riferimento;
- l'esistenza di altre norme che trattano la tematica del caregiving sebbene non esplicitamente dedicate al supporto e al riconoscimento della figura del caregiver:
  - ✓ la presenza dei 28 indicatori tratti dalle raccomandazioni internazionali e relativi contenuti specifici ad essi ascrivibili;
- l'organizzazione e il funzionamento del distretto socio-sanitario e il caregiving;
- la presenza di strumenti di concertazione/coordinamento:
  - ✓ le categorie di stakeholder che utilizzano tali strumenti e il ruolo di questi ultimi;
  - ✓ l'esistenza di forme/strumenti di coinvolgimento o di ascolto diretto di caregiver informali nella programmazione degli interventi;
  - ✓ la percezione rispetto al funzionamento di tali strumenti;
  - ✓ l'individuazione di aspetti migliorabili nell'ambito del funzionamento del tavolo.

Le interviste sono state realizzate *on line* con i referenti e le referenti scelti/e da ogni amministrazione regionale e dalle PA di Trento e Bolzano ([4]). I ricercatori e le ricercatrici hanno trascritto le risposte dell'intervistato/a condividendo lo schermo del proprio computer durante l'interazione *on line* in modo tale che si creasse un clima di fiducia legato anche al fatto che l'interlocutore o l'interlocutrice potesse validare in diretta il documento dell'intervista. In pochi casi sono stati necessari due incontri on line perché l'intervistato/a ha chiesto un ulteriore appuntamento per aggiungere ulteriori dettagli e/o informazioni; in un unico caso un referente ha preferito inviare le risposte via mail e continuare l'interazione con il ricercatore via posta elettronica. Nel caso della Regione Calabria, è stato fissato un nuovo appuntamento durante la stesura del report perché l'amministrazione regionale aveva appena approvato *ex novo* la legge dedicata al riconoscimento e al supporto della figura del caregiver familiare (l.r. 6/2024). Al termine di ogni intervista i referenti regionali e delle PA hanno inviato alle ricercatrici e ai ricercatori i testi delle norme di cui si era parlato durante l'interazione on line.

La terza ed ultima fase del lavoro di ricerca è stata quella dell'analisi del materiale empirico raccolto prima con riferimento a ogni singolo ente (Regione e PA) e poi in prospettiva comparata. Le fonti normative regionali e delle PA sono state analizzate alla luce degli indicatori selezionati – distinti per aree tematiche – per valutare, da un punto di vista quali-quantitativo, il grado di perseguimento delle politiche nel settore da parte di ogni amministrazione. Tale analisi, unitamente a quella dell'intervista, ha portato alla predisposizione dei singoli report regionali e delle PA. Ogni rapporto ha visto una prima stesura poi condivisa con il referente regionale o provinciale che ha fornito un feedback segnalando eventuali proposte di modifica. Nella maggior parte dei casi, queste ultime sono state accolte dalle ricercatrici e dai ricercatori senza bisogno di ulteriori interlocuzioni con i referenti, ma per alcune Regioni o PA sono stati necessari uno o più confronti su temi specifici per arrivare poi ad una versione condivisa dei report finali, pubblicata sul sito del DIPOFAM ([5]). A partire dai singoli report è stata successivamente realizzata

---

([4]) La Regione Campania ha preferito ricevere le domande via mail e rispondere per iscritto.

([5]) I report regionali e delle PA di Trento e Bolzano sono scaricabili al seguente link: https://famiglia.governo.it/it/politiche-e-attivita/invecchiamento-attivo/accordo-con-lirc-cs-inrca-di-ancona/informal-caregiving/pubblicazioni-e-documenti/.

un'analisi comparata (*gap analysis*) dello *status quo* delle politiche tra le Regioni con legge dedicata e le Regione e le PA senza legge dedicata ([6]), i cui risultati sono oggetto del terzo capitolo.

([6]) È utile segnalare che al momento della rilevazione le Regioni con legge dedicata erano otto (Abruzzo, Calabria, Campania, Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia, Lombardia, Puglia e Sardegna), mentre ad oggi anche la Regione Lazio (l.r. 11 aprile 2024, n. 5) e la Regione Sicilia (l.r. 21 marzo 2024, n. 5) dispongono di un dispositivo normativo dedicato al riconoscimento e al supporto della figura del caregiver familiare. Per una breve descrizione dei contenuti di questi nuovi atti, adottati successivamente alla stesura del presente volume, si rimanda all'appendice del capitolo 3.

3. Le politiche regionali di supporto dei caregiver informali degli anziani non autosufficienti in Italia (*)

In questo capitolo vengono esaminate le politiche regionali e delle PA nel settore del caregiving informale. Ciò avviene premettendo un'analisi del sistema di governance e di finanziamento delle stesse (paragrafo 3.1), per poi proseguire con la disamina dettagliata delle politiche adottate da Regioni e PA, seguendo lo schema delle tre macro-categorie di tematiche in cui sono state suddivise le raccomandazioni internazionali di cui al capitolo precedente: definizioni, riconoscimento, partecipazione sociale e fonti informative (paragrafo 3.2); misure e servizi di supporto (paragrafo 3.3); aspetti trasversali (paragrafo 3.4). Ad integrazione del capitolo è inserita un'appendice con le sintesi dei contenuti delle leggi regionali dedicate al caregiving informale delle Regioni Lazio e Sicilia, presentate successivamente alla chiusura della rilevazione dati su cui si basa il presente lavoro, e quindi non prese in considerazione nell'analisi di seguito illustrata.

3.1. La governance del caregiving e il suo finanziamento

Questa sezione analizza gli elementi generali di sistema delle politiche regionali in materia di caregiving, evidenziando come scelte di governance e di finanziamento sottendano e possano influenzare le scelte di strategia politica. Come ha evidenziato Minogue (2002), l'analisi della governance è fondamentale per comprendere i punti di forza e di debolezza della pratica delle politiche pubbliche. Inoltre, in tempi di riforma e innovazione politica, la definizione di modelli di governance adatti alle necessità reali contribuisce a migliorare la competitività economica dei singoli Paesi, oltre che la loro crescita sociale sostenibile (Keping, 2018).

(*) Gli autori di questo capitolo sono Georgia Casanova per il paragrafo 3.1, Cristina Calvi per il 3.2 e Appendice (legge Regione Sicilia), Federico Sofritti per il 3.3 e Appendice (legge Regione Lazio), e Giovanni Lamura per il 3.4.

In linea con la metodologia proposta, i singoli rapporti regionali costituiscono il materiale prioritariamente impiegato per lo sviluppo dell'analisi tematica dei contenuti (Braun e Clarke, 2006), proposta in questa sezione a supporto delle riflessioni contenute in quelle successive. Tale fonte è inoltre integrata dall'esame delle strutture regionali di riferimento, delle relative direzioni e degli assessorati di appartenenza nonché delle aree tematiche di competenza, cosi come dichiarate dai rispettivi siti istituzionali.

a. Governance e strategia politica: tra sociale e socio-sanitario

Come già sottolineato, il caregiving è un tema multidimensionale, in cui coabitano ed interagiscono bisogni di natura sociale così come sanitaria, per menzionare solo i più rilevanti. Pertanto, servizi e misure sono spesso di varia natura, e coinvolgono attori competenti di aree differenti: dall'ambito sociale, a quello sanitario, dalla formazione professionale alle politiche del lavoro, dal supporto psicologico alla consulenza giuridico-legale. In questo contesto, la scelta di collocazione della tematica e/o della struttura di riferimento all'interno di un'area di competenza politica di orientamento sociale o socio-sanitario diviene un elemento che caratterizza ed influenza la strategia adottata nella specifica Regione. Questo paragrafo offre una fotografia delle strutture regionali competenti in materia di caregiving, e che in quanto tali hanno partecipato alla rilevazione messa in atto nel presente studio. Le tabelle poste qui di seguito indicano come le strutture regionali con legge specifica per il caregiving (Tab. 3.1) e quelle senza legge dedicata (Tab. 3.2, più avanti nel testo) appartengono ad un'area di competenza sociale o socio-sanitaria, evidenziando quale delle due prevalga nella strategia adottata.

Tabella 3.1 - Distribuzione per area (sociale o socio-sanitaria) della governance politica delle strutture competenti nelle Regioni con legge dedicata

Regione	Struttura competente	Area sociale	Area socio-sanitaria
Abruzzo	Dipartimento Lavoro – Sociale – Servizio Tutela Sociale Famiglia – Ufficio Tutela Sociale	✓	
Calabria	Dipartimento Salute e Welfare – "Coordinamento delle attività in ambito di invecchiamento attivo, disabilità, affidi, politiche per famiglia, caregiver e consulenza legale" Dipartimento Lavoro – Attuazione Piano di potenziamento CPI e PAR GOL		✓
Campania	Direzione Generale per le Politiche Sociali e Socio-Sanitarie		✓

▸▸

Regione	Struttura competente	Area sociale	Area socio-sanitaria
Emilia-Romagna	Direzione generale cura della persona, Salute e Welfare. Area Integrazione socio-sanitaria – Non autosufficienza – Settore Politiche sociali, di Inclusione e Pari Opportunità		✓
Friuli-Venezia Giulia	Servizio programmazione e sviluppo dei servizi sociali e dell'integrazione e assistenza socio-sanitaria		✓
Lombardia	Direzione Generale – Famiglia, Solidarietà Sociale, Disabilità e Pari opportunità. UO Disabilità Volontariato Inclusione e Innovazione Sociale	✓	
Puglia	Dipartimento Welfare – Sezione Benessere Sociale, Innovazione e Sussidiarietà Monitoraggio Interventi Connessi all'utilizzo del FNPS in materia di Disabilità – Servizio Runts, Economia Sociale, terzo settore e Investimenti per l'Innovazione Sociale, Disabilità e Invecchiamento Attivo	✓	
Sardegna	Direzione generale delle Politiche sociali – Servizio interventi integrati alla persona		✓

Tra le Regioni con legge dedicata (Tab. 3.1), l'Abruzzo, la Lombardia e la Puglia hanno una struttura afferente all'area sociale. In Abruzzo e Lombardia, inoltre, il settore competente ha un riferimento diretto alle politiche per la famiglia, seppur con alcune differenze. La Regione Lombardia lega le politiche della famiglia alle pari opportunità, all'innovazione sociale, e alla solidarietà sociale intesa anche come volontariato, sottolineando la scelta di interpretare gli interventi in materia di caregiving come ambito prioritario delle politiche sociali e socio-assistenziali. Differentemente, la Regione Abruzzo inserisce la tutela sociale della famiglia all'interno del dipartimento lavoro, richiamando una visione del caregiver che contempla la dimensione di "conciliazione vita-lavoro", tipica di chi considera il ruolo attivo del caregiver nel mondo del lavoro.

Anche in Regione Puglia il caregiving risulta inserito in una direzione di carattere prettamente sociale, la cui nomenclatura richiama le politiche di welfare, il benessere sociale, la sussidiarietà e il terzo settore. Il riferimento diretto all'invecchiamento attivo inserisce il caregiving all'interno del tema "anziani" senza far riferimento ai servizi di cura dedicati a questo target di popolazione. Questa visione della strategia pugliese, orientata al sociale, viene confermata dall'attribuzione alla stessa struttura dei soli compiti di monitoraggio degli interventi per la disabilità afferenti al Fondo Nazionale Politiche Sociali. Un ultimo aspetto che emerge in Lombardia e in Puglia è la presenza del tema dell'"innovazione sociale" in entrambe le direzioni regiona-

li competenti. Un elemento importante, questo, che potrebbe facilitare l'adozione di politiche dedicate al caregiver intese come interventi innovativi ed efficaci in termini di capacità di risposta ai bisogni sociali, così come suggerito dalla Commissione europea sin dal 2013.

Le restanti cinque Regioni con legge dedicata al caregiver (Calabria, Campania, Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia e Sardegna) inseriscono il tema del caregiving all'interno di strutture orientate all'integrazione socio-sanitaria. La Calabria e l'Emilia-Romagna assolvono questo compito unendo nella nomenclatura il tema della "salute" con quelli del "welfare" e della "cura della persona". La Regione Campania ragiona in termini di tema di intervento suggerendo un esplicito riferimento in tal senso nel titolo che definisce la direzione delle politiche sociali e socio-sanitarie, mentre nelle Regioni Friuli-Venezia Giulia e Sardegna si evidenzia la dimensione dell'integrazione dei servizi. Infine, la Regione Calabria esplicita una collaborazione interna con il dipartimento lavoro, che sarà discussa nel successivo paragrafo.

L'esame delle Regioni senza legge dedicata (Tab. 3.2) conferma che la maggioranza di esse opta per un approccio strategico al tema del caregiving orientato all'integrazione socio-sanitaria, rispetto ad un imprinting esclusivamente sociale: otto contesti optano per il primo (Basilicata, Liguria, Marche, Molise, Piemonte, Toscana, Umbria, e la Provincia autonoma di Trento), contro i cinque del secondo (Lazio, Sicilia, Valle d'Aosta, Veneto e la PA Bolzano). Tre dei contesti ad orientamento sociale (Lazio, Sicilia e PA Bolzano), come già visto per alcune Regioni con legge dedicata, inseriscono il caregiving all'interno delle politiche della famiglia. Nelle nomenclature delle Regioni Lazio e Sicilia, inoltre, emerge il tema delle persone fragili, elemento utile per la valorizzazione del rischio di fragilità sociale e/o economica, a cui anche molti caregiver possono andare incontro. Per quanto riguarda i contesti senza legge dedicata aventi un approccio socio-sanitario, nel complesso si evince un legame diretto con i temi della cura degli anziani e della non autosufficienza, soprattutto in termini di rete dei servizi.

Tabella 3.2 - Distribuzione per area (sociale o socio-sanitaria) della governance politica delle strutture competenti nelle Regioni senza legge dedicata

Regione/PA	Struttura competente	Area sociale	Area socio-sanitaria
PA Bolzano	Dipartimento Coesione sociale, Famiglia, Anziani, Cooperative e Volontariato, Ripartizione Politiche Sociali, assessorato a Coesione sociale, Famiglia, Anziani, Cooperative e Volontariato, Ufficio Anziani e Distretti Sociali	✓	
Basilicata	Ufficio Sistemi di Welfare, Direzione Generale per la Politiche della Persona		✓
Lazio*	Direzione Regionale Inclusione Sociale – Area Famiglia, Minori e Persone Fragili	✓	
Liguria	Politiche Sociali, terzo settore, Immigrazione e Pari Opportunità, Progettazione, integrazione servizi e risorse		✓
Marche	Direzione Politiche Sociali presso l'assessorato alla sanità, servizi sociali, sostegno alla famiglia, politiche dell'infanzia e degli anziani, veterinaria, migrazioni, polizia locale e politiche integrate per la sicurezza		✓
Molise	Direzione generale per la salute		✓
PA Trento	Servizio Politiche Sanitarie per la non autosufficienza, Ufficio Politiche a favore delle persone non autosufficienti		✓
Piemonte	Programmazione Socio-Assistenziale e Socio-Sanitaria; di Servizio e Qualità		✓
Sicilia*	Dipartimento Regionale della Famiglia e delle Politiche Sociali, Servizio 7 – "Fragilità e Povertà"	✓	
Toscana	Direzione Sanità, Welfare e Coesione Sociale. Settore Integrazione socio-sanitaria		✓
Valle d'Aosta*	Ufficio Integrazione Sociale, Dipartimento Politiche Sociali	✓	
Veneto	UO Non Autosufficienza della Direzione Regionale Servizi Sociali	✓	
Umbria	Servizio Programmazione della rete dei servizi sociali, integrazione socio-sanitaria. Economia sociale e terzo settore		✓
* Queste Regioni hanno adottato successivamente alla rilevazione territoriale qui condotta una legge dedicata al caregiver.			

Questa panoramica delle strutture regionali competenti in materia di caregiving, e della relativa influenza che l'allocazione nell'una o nell'altra area può avere sulla natura della strategia adottata nelle politiche a supporto del caregiver, mette in risalto due aspetti specifici. Innanzitutto, la conferma della relazione esistente tra la governance e strategia adottata. L'esistenza di tale relazione diretta mette in evidenza la rilevanza della attribuzione della competenza alla struttura di riferimento (unità operativa, dipartimento e direzione) per la promozione della collaborazione politica e tec-

nica. Tale riflessione trova un maggiore riscontro anche nel fatto che la presenza di legge dedicata al caregiving non sembra avere una specifica influenza sulla scelta di adottare una strategia di natura sociale o socio-sanitaria.

b. La collaborazione politica

Il quadro generale della governance politica appena esposto viene sostenuto dalla riflessione sulla collaborazione esplicita che si svolge tra diversi assessorati in materia di caregiving.

Nelle Regioni con legge dedicata, la collaborazione politica tra diversi assessorati trova uno spazio di realizzazione all'interno della stessa legge.

La legge regionale 2/2014 in Emilia-Romagna, oltre ad essere la prima legge dedicata al caregiver in Italia, ha messo subito in evidenza la necessità dell'azione congiunta di più assessorati. Alla sua redazione hanno infatti partecipato quattro assessorati: alle politiche per la salute; alle politiche sociali; alle pari opportunità; e alla formazione. Questa trasversalità si è rivelata un valore aggiunto per la costruzione di un sostegno ad ampio raggio per il caregiver.

Due anni dopo, la Regione Abruzzo ha promosso la legge regionale 43/2016 come prodotto dell'azione congiunta di tre assessorati: sanità, formazione e lavoro. A ciò è dovuta l'ampia articolazione delle azioni inserite nella legge stessa. Inoltre, la presenza di una precedente l.r. 57/2012 in materia di "Interventi regionali per la vita indipendente", che ha introdotto la figura dell'assistente personale, e quindi fatto un primo riferimento esplicito a quella del caregiver, può aver contribuito al dialogo politico e tecnico, sostenendo l'azione congiunta di più assessorati per la legge dedicata al caregiver.

Anche la legge regionale pugliese 3/2020, inerente alle "Norme per il sostegno del caregiver familiare", nasce grazie alla collaborazione di più assessorati referenti per il welfare, la salute e le politiche sociali. Differentemente da quanto messo in atto dalla Regione Abruzzo, tuttavia, la legge pugliese non prevede la realizzazione di azioni congiunte tra più assessorati. In tal senso, la collaborazione politica messa in atto dalla Regione Puglia si potrebbe definire più come una condivisione politica della validità di promulgare una legge specificamente dedicata ai caregiver. Non a caso, tale legge è più definitoria che non operativa ed interventista.

In Lombardia, la legge regionale 23/2022 è trasversale a tre assessorati: Welfare; Famiglia, Solidarietà sociale, disabilità e pari opportunità; Istruzione, formazione e lavoro. Il dialogo tra diversi assessorati in questa Regione arriva alla predisposizione dei provvedimenti attuativi, permettendo la definizione di un linguaggio comune tra tecnici delle diverse aree.

Per quanto riguarda la Sardegna, la l.r. 12/2023 è il risultato di un ampio dibattito e dialogo politico sul tema del caregiving, che ha prodotto nel tempo quattro proposte di legge, l'ultima delle quali elaborata a maggio 2023 con ampio sostegno politico. Per tal motivo, la legge regionale sarda può essere considerata una legge di riferimento non solo di diversi assessorati, ma anche di differenti schieramenti politici, sostenitori delle proposte di legge precedenti.

In Friuli-Venezia Giulia, la l.r. 8/2023, seppur ampiamente sostenuta da un'azione di programmazione partecipata promossa dall'amministrazione regionale, che ha coinvolto un'ampia rete di stakeholder locali (come evidenziato anche più avanti nel presente capitolo), non prevede una collaborazione politica strutturata tra più assessorati. Tale trasversalità e collaborazione tra assessorati al sociale e al lavoro è comunque auspicata dai referenti regionali direttamente coinvolti, che ne sostengono la valenza di efficacia rispetto al tema trattato.

Infine, le leggi dedicate al caregiver promosse dalle Regioni Campania (l.r. 33/2017) e Calabria (l.r. 6/2024) non contengono nessun riferimento esplicito ad aspetti di collaborazione politica.

Nelle Regioni senza legge dedicata la collaborazione politica sul tema del caregiving è lasciata ad altri riferimenti e singole iniziative, senza però trovare grande riscontro concreto: nei documenti indicati come rilevanti durante la raccolta dati non si trova infatti alcun riferimento esplicito ad azioni congiunte di più assessorati e/o dipartimenti. Considerato che la collaborazione di stampo politico tra diversi assessorati si concretizza nella produzione legislativa, in assenza di una legge dedicata al caregiver, le possibilità che questa si concretizzi e che investa il tema del caregiving si riducono notevolmente. In questo contesto, si inserisce in maniera parallela la questione delle Regioni con Fondi regionali per la non autosufficienza attivi. I FRNA, sono stati avviati nel corso degli anni in molte Regioni, ma non in tutte ancora, quale strumento specificamente rivolto al tema, attraverso un percorso legislativo dedicato, e promuovendo una collaborazione politica trasversale in materia sociale e sanitaria, che interessa seppur parzialmente anche il tema trattato nel presente rapporto (Casanova, 2010).

c. La collaborazione tecnica

La collaborazione tecnica si concretizza in un'azione congiunta di funzionari, esperti e stakeholder di diverse aree, coinvolti anche parzialmente nella discussione di un tema o gestione di un bisogno, rispetto ai quali perseguono il fine comune di disegnare, programmare e/o implementare interventi, misure e politiche. Considerando la centralità dell'istituzione regionale nel presente rapporto, si possono identificare tre possibili livelli di collaborazione tecnica: la collaborazione interna all'istituzione regionale; l'interlocuzione tra Regione e gli altri livelli di governo territoriale; e il coinvolgimento degli attori non istituzionali.

c.1. *La collaborazione tecnica interna all'istituzione regionale*

La collaborazione tecnica interna sottende la volontà politica di azione congiunta di cui al paragrafo precedente, rispetto alla quale trova uno stimolo aggiuntivo nella predisposizione della legge dedicata al caregiver, promuovendo spazi di condivisione e collaborazione che assumono la forma del dialogo e del confronto per costruire un linguaggio comune (Regione Lombardia), di una co-progettazione degli interventi (Regione Emilia-Romagna), fino ad arrivare all'avvallo congiunto del rispettivo report regionale inserito nel presente lavoro di ricerca (Regione Calabria).

In assenza di legge dedicata, tale tipo di collaborazione trova meno spazio di attuazione esplicita, pur mantenendo un ruolo fondamentale nella definizione complessiva delle politiche dedicate al tema del caregiving. La definizione di atti attuativi formalmente sostenuti da diversi dipartimenti è di fatto una pratica amministrativamente molto complessa, che limita lo sviluppo di azioni formalmente co-partecipate. In questi casi, i luoghi deputati alla programmazione sociale e socio-sanitaria e alla concertazione degli interventi diventano il teatro e lo strumento di applicazione della collaborazione tecnica interna (come meglio evidenziato anche più avanti).

c.2. *Interlocuzione tra Regione e gli altri livelli di governo territoriale*

Tutte le Regioni, in linea con quanto definito dalla normativa nazionale (*ex lege* 833/1978 e *lege* 328/2000), prevedono un'interlocuzione con altri livelli di governo territoriali competenti in materia di servizi sociali e sanitari. In particolare, gli Ambiti territoriali sociali (ATS) e i distretti socio-sanitari (quali bracci operativi locali delle ASL o USL) sono gli organismi territoriali di principale riferimento per la presa in carico del caregiver e l'at-

tuazione dei servizi di programmazione regionale e/o locale ad essi dedicati. Tali organismi territoriali, di fatto, predispongono i piani di assistenza personalizzati sociali o socio-assistenziali (a seconda dell'organizzazione regionale dei servizi vigente), e attivano le risorse economiche e di servizio disponibili. Pertanto è loro competenza attuare il coinvolgimento del caregiver nella predisposizione dei piani personalizzati suddetti. I servizi sociali comunali, singoli o in forma associata (es. Comunità montane), sono gli altri soggetti territoriali di riferimento delle istituzioni regionali in materia di caregiving, i quali interagendo con gli altri attori istituzionali di programmazione territoriale sopra citati svolgono la funzione di supporto partecipando all'attuazione degli interventi, se previsti dalla programmazione territoriale. Infine, le Case di comunità e i Punti unici di accesso (PUA), introduzione confermata dal PNRR, all'interno del sistema socio-sanitario locale e nazionale divengono progressivamente, via via che si procede alla loro attivazione, il luogo fisico dove si realizzano l'integrazione socio-sanitaria e la presa in carico del cittadino portatore di bisogno specifico, incluso il caregiver. Questo quadro normativo ed operativo è attivo in tutte le Regioni, e all'interno delle leggi regionali dedicate al caregiver tale organizzazione territoriale viene confermata e spesso rimarcata come strumento operativo di riconoscimento. In questo senso, tale organizzazione diviene uno degli elementi di continuità transregionale nella strategia complessiva nazionale.

c.3. *Il coinvolgimento degli attori non istituzionali*

Il coinvolgimento di attori non istituzionali nel settore socio-assistenziale è stato avviato formalmente in Italia dopo la legge 328/2000 e ribadito, con ulteriori specificazioni, attraverso la successiva legge di riforma del terzo settore (legge delega 106/2016). Entrambi i riferimenti normativi promuovono lo sviluppo di reti di attori territoriali a supporto della programmazione e attuazione di interventi sociali e socio-assistenziali. In questo senso, il coinvolgimento esplicito di attori non istituzionali nell'affrontare lo specifico tema del caregiving promuove una collaborazione tecnica che tiene conto dei diversi punti di vista, valorizzando i soggetti operanti sul territorio quali portatori di interesse utili per lo sviluppo di politiche efficaci.

Ferma restando la veridicità degli assunti appena esposti, nella pratica solo tre Regioni con legge dedicata (Friuli-Venezia Giulia, Lombardia ed Emilia-Romagna) includono nella legge la definizione di una rete di attori non

istituzionali a supporto delle politiche del caregiver. Le reti proposte sono, in tutti i tre casi, miste, comprendendo soggetti in rappresentanza di istituzionali locali (es. ANCI, distretti socio-sanitari e Regione) e soggetti non istituzionali appartenenti al terzo settore, ad esempio organizzazioni di servizio agli anziani e associazioni familiari locali. In aggiunta a tali tipologie di attori coinvolti, il Friuli-Venezia Giulia prevede anche la partecipazione di soggetti di cooperative ed erogatori di servizi, aprendo il dialogo con cooperative e strutture di servizio privato, anche in forma associata.

Le tre reti regionali prese in esame presentano un'altra differenza. In Emilia-Romagna e Friuli-Venezia Giulia le reti di attori sono create *ad hoc* rispetto al tema del caregiving, svolgendo una funzione consultiva e operativa a più livelli, in quanto sono state di fatto coinvolte nel percorso di disegno della legge dedicata e poi mantenute con funzioni di supporto, stimolo e monitoraggio. Nel caso dell'Emilia-Romagna, inoltre, gli attori territoriali coinvolti hanno istituito, dopo aver partecipato alla stesura della legge dedicata, il "Gruppo regionale caregiver", avviatosi nel 2016, e che dal 2018 include anche i referenti territoriali caregiver di Comuni/Unioni di Comuni e AUSL provinciali. In Lombardia, invece, la rete di attori partecipa in forma consultiva ai tavoli di programmazione, anche attraverso rappresentanze di categoria, quali il Forum del terzo settore, ma i suoi membri non vengono formalmente indicati come soggetti attuatori.

Nelle restanti Regioni con legge dedicata il richiamo al coinvolgimento di associazioni ed enti del terzo settore, seppur indicato, viene rimandato ai modi e ai luoghi di programmazione già esistenti, quali i tavoli di Ambito per la realizzazione dei Piani di zona (Abruzzo, Basilicata, Molise e Toscana), o alla partecipazione alle Consulte regionali in essere (Regione Lombardia e Regione Lazio). Questa strategia è orientata a valorizzare quanto già operativo sul territorio, senza creare nuove strutture. Il rischio di tale approccio è tuttavia quello di inserire il tema dei bisogni dei caregiver in un contesto più ampio di dialogo tra attori portatori di bisogni differenti, riducendo tempo e risorse dedicate al dialogo su tale tema specifico. Tale strategia è adottata anche nella quasi totalità delle Regioni senza legge dedicata, le quali, in assenza di strumenti e riferimenti normativi specifici, rinviano ai tavoli di concertazione e co-programmazione in essere. In questo caso, l'ulteriore elemento di criticità è legato alla natura e *mission* dei soggetti già partecipanti ai suddetti tavoli, che potrebbero non avere una competenza piena in materia di caregiving.

Tra i territori senza legge dedicata, spicca la scelta fatta nel 2019 dalla Provincia autonoma di Trento di creare attraverso il progetto "CuraInsieme" una rete di attori del territorio di tipo misto, a cui partecipano, oltre alle istituzioni locali competenti e al terzo settore, anche le Fondazioni locali interessate al tema della cura (coinvolgendo, nello specifico, la PA di Trento, l'Azienda provinciale per i servizi sanitari, le Comunità di valle, l'Unione provinciale istituzioni per l'assistenza, la Fondazione Franco Demarchi e la Consulta provinciale per la salute). La rete è attualmente attiva ed ha un focus specifico di dialogo su tutto ciò che riguarda il tema della cura di anziani e persone portatrici di bisogni di cura socio-assistenziale.

Rilevante anche l'esperienza della Regione Umbria, che nel Testo unico in materia di Sanità e Servizi Sociali (l.r. 11/2015) riconosce il ruolo delle associazioni e del terzo settore nella formazione degli strumenti di programmazione regionale. Dal canto suo, la Regione Toscana ha promosso in due atti (D.G.R. 140/2017 e D.G.R. 224/2018), aventi come oggetto il supporto dei malati di demenza e dei loro familiari, la formazione di reti informali a supporto del caregiver composte da associazioni, familiari, caregiver e volontariato. In questo caso le reti di attori hanno un carattere legato allo specifico bisogno di cura, assicurando la piena totalità del focus sugli aspetti legati al caregiving di persone con demenza (mentre la documentazione analizzata non offre spunti sull'utilizzo di tali reti in maniera consultiva su temi più ampi).

Da ultimo, si segnala la possibilità contemplata da alcune Regioni di formare reti di solidarietà a supporto del caregiver. Tale opzione è contemplata dalle Regioni Abruzzo e Lombardia, ed inserita all'interno del testo normativo dedicato al caregiver, seppur poi approfondita o dettagliata nelle sue funzioni in atti successivi. Le reti di solidarietà si realizzano a livello micro, coinvolgendo tutti gli individui che formalmente (in quanto operatori di cura) o informalmente (ad esempio amici e vicini di casa) possono essere di supporto al caregiver.

d. Gli strumenti di coordinamento e concertazione

Questo paragrafo fornisce un quadro delle azioni messe in campo in termini di coordinamento e concertazione nelle diverse Regioni italiane in tema di supporto al caregiving. A tal fine, in accordo con la normativa in materia socio-sanitaria, si affronterà il ruolo del distretto sociale o socio-sanitario, e degli altri strumenti messi in campo.

d.1. *Il ruolo del distretto sanitario*

In Italia, l'organizzazione territoriale dei servizi sanitari e sociali sovracomunali esiste da molto tempo. Già la legge di riforma sanitaria 833 del 1978 introduceva i distretti sanitari quali organismi del territorio per l'organizzazione e l'erogazione dei servizi: un modello organizzativo territoriale che andava incontro ad una morfologia nazionale frammentata in molti Comuni di piccole dimensioni, da una parte, e alla parallela presenza di città metropolitane ad alta densità abitativa, dall'altra, affrontata attraverso un'organizzazione dei servizi basata sul numero di abitanti per un'adeguata copertura dei bisogni. Nel 2000, la legge 328 di riforma dei servizi sociali ha seguito la stessa linea, prevedendo lo sviluppo degli Ambiti territoriali sociali (ATS). In linea con l'autonomia regionale, l'organizzazione dei distretti è sanitaria o socio-sanitaria, a seconda del livello di integrazione tra sociale e sanitario adottata dalla singola Regione. La rilevanza del distretto sanitario come organismo intermedio è stata richiamata recentemente dal d.lgs. 77/2022, che gli affida un ruolo centrale nella riforma dei servizi sanitari, perché diviene punto di riferimento e centro d'accesso a tutti i servizi sanitari e/o socio-sanitari del territorio, a cui afferiscono anche le nuove strutture introdotte dalla riforma: la Casa di comunità e il PUA. Alla luce della rilevanza assunta da questo snodo nella nuova organizzazione dei servizi, avere una fotografia di come questo organismo venga esplicitamente coinvolto nel supporto dei caregiver appare importante.

In tutte le Regioni, il ruolo centrale del distretto sanitario o socio-sanitario è riconosciuto in conformità con la legge vigente, ma proprio per questo spesso non trova riferimenti dettagliati nella normativa specifica per i caregiver. In base alle competenze assegnate, i distretti sono il luogo fisico in cui si attuano l'analisi dei bisogni, la programmazione e il coordinamento degli interventi sul territorio di competenza, oltre che l'erogazione di alcuni servizi pianificati. La funzione di stesura dei piani degli interventi sui singoli aventi diritto diviene un elemento cardine nella gestione del supporto ai caregiver, perché questa azione assegna formalmente a tale figura il ruolo di attore attivo all'interno del percorso di cura.

Alcune Regioni hanno comunque esplicitato in maniera più dettagliata il ruolo del distretto in materia di caregiving. In Abruzzo il ruolo operativo del distretto viene dichiarato nella legge dedicata, indicandolo come il promotore di interventi specifici per il caregiver e delle relative azioni di supporto *ad hoc*, in raccordo con l'operato degli Ambiti territoriali sociali (ATS), a cui

è assegnato il compito di monitoraggio degli interventi finanziati con il Fondo nazionale caregiver. In Campania, l'art. 3 della l.r. 33/2017 dedicata al caregiver dettaglia il ruolo specifico dei distretti sanitari, assegnando loro, insieme ad altri soggetti istituzionali (ASL, Comuni e Regione), la promozione di azioni di comunicazione e sensibilizzazione.

Tra le Regioni senza legge dedicata, l'importanza del ruolo di monitoraggio e di coordinamento dei singoli interventi da parte del distretto socio-sanitario viene sottolineata negli atti delle Regioni Lazio e Umbria. La sua funzione centrale nella definizione del PAI viene invece dichiarata da diversi atti adottati dalle Regioni Puglia, Liguria e Basilicata, mentre la Regione Toscana interpreta il ruolo operativo dei distretti precisando che a loro spetta l'erogazione del contributo economico previsto a favore del caregiver. Infine, in Piemonte il ruolo operativo dei distretti viene evidenziato dalla loro individuazione come organismi territoriali competenti anche per l'attuazione degli interventi di formazione in ambito di cura informale.

d.2. *Altri strumenti di coordinamento e concertazione*

Al di là di quanto previsto in materia a carico del distretto quale principale organismo di coordinamento territoriale, descritto nel paragrafo precedente, il modello organizzativo dei servizi esistente in Italia promuove già da tempo l'utilizzo di strumenti di supporto alla programmazione e organizzazione dei servizi in materia di politiche sociali e socio-assistenziali.

Per tal motivo, molte Regioni, anche con legge dedicata, decidono di affidarsi agli strumenti già in essere anche per la concertazione in materia di caregiving. Tra queste, la Regione Abruzzo, tramite l'art. 3 della sua legge sul caregiver, richiama gli esistenti tavoli regionali finalizzati al coinvolgimento delle ATS e delle associazioni di caregiver, a supporto della programmazione degli interventi. La Regione Puglia, invece, pur disponendo di un tavolo della disabilità per le misure del Fondo per la non autosufficienza e di un tavolo per le misure di sostegno ai caregiver, non ha previsto un richiamo specifico a tali strumenti all'interno della legge regionale dedicata.

In Regione Lombardia la funzione di coordinamento e concertazione è assegnata al "comitato regionale paritetico di controllo e valutazione" e alla commissione consiliare competente per materia. Questi organi, 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.

Strumenti specifici per il target di caregiver sono stati invece disegnati dalla Regione Emilia-Romagna, la quale nella sua legge dedicata promuove due strumenti di concertazione specifici in materia di caregiving: il tavolo regionale del gruppo caregiver e l'istituto della co-programmazione. Tali strumenti di concertazione e di coordinamento vengono utilizzati soprattutto da associazioni, cooperative sociali e da altri enti che appartengono al terzo settore, in forma singola o associata (ad esempio tramite federazioni di cooperative). Anche la più recente legge calabrese in materia prevede l'istituto della co-programmazione, rinviando però al regolamento attuativo il dettaglio su funzioni e modalità di funzionamento.

Le leggi della Regione Sardegna e della Regione Campania prevedono infine strumenti di concertazione e coordinamento in generale, senza fornire ulteriori specifiche sulla loro operatività, mentre la Regione Friuli-Venezia Giulia prevede solo il piano attuativo degli interventi specifico per il caregiver.

Nelle Regioni senza legge dedicata, gli strumenti di coordinamento e concertazione già esistenti vengono talora utilizzati anche per affrontare la tematica del caregiving. Ne sono un esempio i piani di programmazione integrata degli interventi socio-sanitari (Regione Liguria), il Piano integrato sociale regionale (Regione Toscana), e le disposizioni previste in tal senso all'interno dei Piani integrati per la non autosufficienza (Regioni Molise e Umbria).

e. Il finanziamento

La riflessione sul finanziamento completa il quadro degli elementi di governance del tema caregiving nelle Regioni italiane. La forte frammentazione regionale in termini di interventi e di organizzazione rendono difficile una comparazione precisa dei flussi destinati alle politiche a supporto dei caregiver. Ciononostante, l'analisi delle scelte effettuate in termini di finanziamento dedicato permette di evidenziare alcuni elementi di strategia regionale e nazionale. Le tabelle di seguito illustrate mostrano la tipologia di flussi messi in campo nelle Regioni con legge dedicata (Tab. 3.3) e nelle Regioni senza legge dedicata (Tab. 3.4).

Per quanto riguarda le prime, nella maggioranza dei casi è previsto un finanziamento specifico per l'attuazione della legge dedicata stessa. Uniche eccezioni sono rappresentate dalle leggi promosse dalle Regioni Puglia e Sardegna, le quali, avendo una finalità esclusivamente definitoria, non prevedono nessuna azione di supporto per l'attuazione della legge stessa. L'ammontare del finanziamento dichiarato nelle singole leggi varia in base alle azioni

specifiche previste, ma solitamente non comprende le azioni dirette a supporto del caregiver, quali ad esempio contributi economici o formazione, bensì si limita a finalizzare le risorse verso azioni di informazione, sensibilizzazione e comunicazione.

Tabella 3.3 - Tipologie di flussi economici a finanziamento delle politiche per il caregiver nelle Regioni con legge dedicata

Regione	Flusso specifico	Flussi nazionali		Flussi regionali		Altri fondi
	Legge dedicata	Fondo nazionale caregiver	Fondo nazionale NA	Fondo regionale NA	Integrazione fondi regionali extra	
Abruzzo	✓	✓	-	-	✓	-
Calabria	✓	✓	-	-	-	-
Campania	✓	✓	-	-	-	POR -FSE
Emilia-Romagna	✓	✓	✓	-	✓	-
Lombardia	✓	✓	✓	✓	-	-
Puglia	-	✓	✓	-	✓	-
Friuli-Venezia Giulia	✓	✓	-	-	-	-
Sardegna	-	✓	-	-	-	-

In tutte le Regioni con legge dedicata, il fondo nazionale dedicato al supporto e al riconoscimento del ruolo del caregiver (*ex lege* 205/2017) costituisce la principale linea di finanziamento per le misure in materia. Tale flusso è utilizzato in maniera esclusiva nelle Regioni Sardegna, Calabria e Friuli-Venezia Giulia, mentre nelle altre Regioni si integra con altre tipologie di fondi nazionali. La Regione Abruzzo carica sul bilancio regionale una quota di finanziamento delle misure al supporto del caregiver pari all'incirca ad un terzo dello stanziamento complessivo. Questa scelta di integrazione con fondi di bilancio regionali è effettuata anche da altre due Regioni con legge dedicata: Emilia-Romagna e Puglia. Le quali prevedono inoltre il raccordo con un'ulteriore linea di finanziamento: l'utilizzo di una quota del più ampio flusso nazionale per le non autosufficienze a coprire le misure dedicate al caregiving. Anche la Regione Lombardia valorizza il fondo per le non autosufficienze come risorsa economica a supporto delle politiche di caregiving, fondo che a sua volta costituisce parte del Fondo regionale non autosufficienza, che la Regione Lombardia utilizza come fonte integrativa principale. La Campania è l'unica Regione con legge dedicata in cui le misure a supporto del caregiver, oltre che per il tramite del fondo nazionale dedicato, vengono attuate grazie ad un cospicuo finanziamento europeo su POR-FSE.

Questa scelta di valorizzare le politiche per il caregiving attraverso l'utilizzo di risorse provenienti dal Fondo sociale europeo viene effettuata anche da alcune Regioni senza legge dedicata (Tab. 3.4): Lazio, Umbria e Veneto. Nella maggior parte di queste Regioni le misure dirette a supporto del caregiver si realizzano attraverso i due flussi nazionali principali: il Fondo per le misure a supporto del caregiver e il Fondo nazionale per le non autosufficienze (FNA). In Umbria, Toscana, Sicilia e Piemonte, le risorse del FNA confluiscono nel Fondo regionale non autosufficienza e sono utilizzate come appartenenti al FRNA. Le Regioni Basilicata, Liguria e la PA di Trento dichiarano invece un utilizzo integrativo del FNA e del FRNA, evidenziando come quest'ultimo sia in origine pensato in maniera integrativa del flusso nazionale. Infine, le due Provincie autonome di Bolzano e Trento contribuiscono con fondi aggiuntivi per la realizzazione di misure specifiche sul loro territorio.

Tabella 3.4 - Tipologie di flussi economici delle politiche per il caregiver nelle Regioni senza legge dedicata

Regione	Flussi nazionali		Flussi regionali		Altri fondi
	Fondo nazionale caregiver	Fondo nazionale NA	Fondo regionale NA	Integrazione fondi su bilancio regionale	
PA Bolzano	✓	✓	-	✓	-
Basilicata	✓	✓	✓	-	-
Lazio*	✓	✓	-	-	FSE
Liguria	✓	✓	✓	-	-
Marche	✓	✓	-	-	-
Molise	✓	-	-	-	-
Piemonte	✓	-	✓	-	-
Toscana	✓	-	✓	-	-
Sicilia*	✓	-	✓	-	-
PA Trento	✓	✓	✓	✓	-
Umbria	✓	-	✓	-	FSE
Valle d'Aosta	✓	✓	-	-	-
Veneto	✓	✓	-	-	FSE

* Queste Regioni hanno adottato, successivamente alla rilevazione territoriale qui condotta, una legge dedicata al caregiver.

f. Una visione di insieme

La governance delle politiche a supporto dei caregiver nelle Regioni italiane segue modelli disomogenei, fortemente influenzati dalle scelte di

strategia politica e di organizzazione territoriale già in essere. La presenza di una legge dedicata sembra sostenere, comunque, una azione di razionalizzazione concettuale che permette di disegnare i confini del modello di politiche regionali dedicate senza apportare grosse modifiche di impostazione a livello macro-organizzativo, ma valorizzandone gli elementi fondanti. Nelle Regioni con legge specifica, la collaborazione politica e tecnica, ove esistente, trova spazio di espressione esplicita. I distretti sanitari e gli organismi territoriali di Ambito, in alcune leggi dedicate, incontrano una definizione puntuale della loro funzione nel processo di attuazione delle politiche in materia di caregiving, sottolineando la centralità della definizione dei Piani assistenziali individuali (PAI) nel processo di riconoscimento formale del caregiver quale soggetto erogatore di cura e fruitore di servizi ed interventi.

Tra gli strumenti di co-programmazione, le reti di attori territoriali di tipo misto e i tavoli di concertazione vengono visti come elementi a supporto dell'efficacia del modello di intervento regionale e territoriale. Anche in questo caso, le reti di attori territoriali e i tavoli di concertazione sociale e socio-sanitaria già in essere sono quelli più utilizzati. Le reti tematiche specializzate in materia di caregiver, dove attivate, promuovono un'idea ampia di partecipazione, coinvolgendo soggetti profit e non profit solitamente non chiamati a partecipare ai tavoli di co-programmazione (ad esempio fondazioni bancarie, fornitori di servizi privati).

Dal punto di vista dei flussi finanziari, la presenza di una legge dedicata non sembra muovere azioni rilevanti di riorganizzazione dei flussi. Le leggi dedicate fruiscono di finanziamenti *ad hoc* per azioni specifiche, spesso legate alla sensibilizzazione e alla comunicazione, lasciando la copertura degli interventi di supporto diretto al caregiver ai flussi nazionali rivolti al caregiver o alle non autosufficienze. Le integrazioni su bilancio regionale rimangono sporadiche, sia nelle Regioni con legge sia in quelle senza legge dedicata. Le Regioni senza legge specifica, in assenza di un preciso riferimento normativo, inseriscono il tema del caregiving nel modello di governance esistente, che spesso si basa sul Fondo regionale non autosufficienza, il quale diventa così luogo e strumento di attuazione di molti interventi rivolti ai caregiver, affiancando il flusso nazionale dedicato *ex lege* 205/2017.

3.2. Definizioni, riconoscimento, partecipazione sociale e fonti informative

3.2.1. *La definizione di caregiver*

In Italia chi si prende cura in maniera continuativa, non professionale e gratuita di una persona non autosufficiente viene solitamente definito "caregiver familiare", mentre nel contesto europeo la tendenza è stata finora quella di fare riferimento al concetto di "caregiver informale", che include tra i prestatori di questo tipo di cure anche chi non ha legami di parentela con il *care recipient* (cioè il destinatario dell'attività assistenziale) e si assume responsabilità di cura per motivi di affezione. Recentemente, la tendenza che si sta facendo strada nel *framework* internazionale è quella di privilegiare i termini di *carer* (nell'accezione inglese) o di caregiver (nell'accezione americana), senza l'aggettivo "*informal*", considerato sminuente da molte associazioni di caregiver. Questo posizionamento terminologico è stato sostenuto *in primis* dall'*International Journal of Care and Caring* (*Bristol University Press*), una delle riviste scientifiche internazionali più eminenti sul tema della cura.

La scelta italiana di privilegiare il concetto di "caregiver familiare" trova origine nell'assetto del sistema di welfare italiano – di tipo familistico – che considera le famiglie come perno su cui fare leva per la gestione dei bisogni di cura. A livello nazionale, la legge 205/2017 ("Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020") 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'art. 1, c. 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 ["Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone disabili", n.d.r.], 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 […], o sia titolare di indennità di accompagnamento [...]".

A livello regionale, il tema del caregiving è affrontato dalle amministrazioni in maniera meno univoca, attraverso definizioni che differiscono per alcuni elementi e strumenti normativi diversi. Per quanto riguarda quest'ultimo

aspetto, è emerso come alcune Regioni, otto in tutto ([1]), si siano dotate di una legge regionale specifica sul tema, altre invece si siano occupate della cura informale attraverso leggi regionali – provinciali nel caso delle Province autonome (PA) – o determine che hanno ad oggetto temi strettamente correlati, come ad esempio la gestione delle cure domiciliari, la presa in carico di persone non autosufficienti, e altre ancora abbiano utilizzato entrambi i tipi di norme.

L'importanza della questione definitoria risiede nel fatto che definire significa delimitare i confini entro i quali i soggetti possono o non possono acquisire diritti e doveri. Nel primo caso si tratta di diritti legati alla possibilità di accedere a servizi dedicati e/o a supporti monetari, nel secondo caso invece si fa riferimento alle responsabilità di cura che il caregiver si assume nei confronti dell'assistito. Considerando l'insieme delle Regioni e delle PA, emergono posizionamenti diversi rispetto alla definizione di caregiver familiare: si va da una definizione più restrittiva – quella che si rifà alla legge nazionale sopra citata –, fino ad arrivare alla definizione di caregiver familiare più inclusiva, e più diffusamente riconosciuta a livello internazionale, di caregiver informale.

La maggior parte delle Regioni adotta la definizione di "caregiver familiare" proposta dalla legge nazionale 205/2017, che comprende anche il già citato riferimento alla legge 104/1992. Si tratta di una definizione che fa del legame di parentela tra chi si prende cura e chi riceve le cure uno degli elementi principali per identificare il caregiver (oltre ad altri elementi riconducibili alla condizione di non autosufficienza del *care recipient* e al bisogno di cure di lungo periodo). Tra queste Regioni, cinque sono dotate di una legge regionale *ad hoc* per il riconoscimento e la tutela del caregiver familiare (Lombardia ([2]), Campania, Calabria, Puglia e Sardegna), e otto invece non dispongono di una legge specifica sul tema (Valle d'Aosta, Liguria, Toscana, Marche, Lazio, Umbria, Basilicata e Molise). Anche la Provincia autonoma di Trento e la Regione Sicilia sposano la centralità del legame di parentela come uno degli elemen-

---

([1]) Le Regioni italiane che al momento della chiusura del progetto di ricerca dispongono di una norma regionale dedicata specificatamente al riconoscimento e alla tutela della figura del caregiver familiare sono le seguenti: Abruzzo, Campania, Calabria, Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia, Lombardia, Puglia, Sardegna.

([2]) Se sul piano formale, nella definizione lombarda di caregiver familiare, il riferimento al legame familiare tra prestatore di cure informali e ricevente è esplicito, sul piano operativo, ovvero quello dell'organizzazione e della gestione pratica dei servizi, e più precisamente nel momento della valutazione multidimensionale dell'anziano, si prevede la possibilità di includere tra i caregiver informali non solo familiari, ma anche persone che per legami affettivi si impegnano ad assistere il *care recipient* (elemento emerso durante l'intervista con la referente della Regione Lombardia).

ti principali per definire i caregiver familiari, senza però fare alcun riferimento alle già citate leggi nazionali. In particolare, la PA di Trento definisce il caregiver familiare come il "prestatore di assistenza familiare" che si prende cura gratuitamente di un proprio congiunto "in condizione di non autosufficienza, anche derivante da demenza o da altre malattie neurodegenerative, in quanto componente della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari" (legge provinciale 15/2012, art. 7, c. 1). La Regione Sicilia, invece, considera il caregiver familiare come "il familiare entro il secondo grado di parentela o affinità ai sensi del titolo V del libro I del codice civile, ovvero il coniuge, la parte dell'unione civile o il convivente *more uxorio* che si prende effettivamente cura della persona con disabilità" (l.r. 8/2017, art. 9, c. 3 –, istitutiva del Fondo regionale per la disabilità e per la non autosufficienza, modificato dall'art. 4 della l.r. 25/2023).

La Regione Piemonte, pur sposando la definizione di caregiver familiare proposta dalla legge nazionale 205/2017, nel 2002 (D.G.R. 41-5952/2002) ha revisionato le cure a domicilio individuando il caregiver come figura necessaria per l'attivazione del progetto di cure domiciliari e per la stipula del "contratto terapeutico assistenziale", che stabilisce gli interventi necessari per la cura a domicilio dell'assistito. Questa delibera, oltre ad avere individuato il prestatore di cure informali come persona da formare nell'ottica di sviluppare competenze utili per arrivare ad una gestione sempre più autonoma dell'assistenza, ha operato uno sforzo definitorio sul concetto di caregiver, che viene definito come "colui che si prende cura direttamente della persona che necessita delle cure domiciliari. [...] (Tale) ruolo centrale (è) assunto per lo più da un parente-convivente o non – (*family caregiver*) oppure da un conoscente, amico, vicino di casa, o da un volontario di associazioni specifiche o di gruppi parrocchiali e di quartiere (*informal caregiver*)". Il "caregiver informale" citato dalla delibera, ovvero la persona convivente o meno che presta cure informali non professionali e gratuite perché mossa da un legame affettivo diverso dalla parentela, verrà poi successivamente denominato "caregiver operativo" (D.G.R. 16-6873/2023).

In modo similare, anche la Regione Veneto, pur accogliendo la definizione nazionale di caregiver familiare, ha dimostrato di saperla ampliare considerando come il ruolo di caregiver possa essere svolto anche da chi, spinto da un legame affettivo, si prende cura in maniera gratuita e continuativa di un proprio caro in condizioni di non autosufficienza (qui il riferimento implicito è al caregiver informale). In questa direzione va ad esempio il portale web regionale dedicato alle persone con demenza (D.G.R. 570/2019), che prevede una sezione specifica dedicata a "familiare, caregiver".

Altre Regioni e Province autonome dimostrano un'apertura verso la definizione europea di caregiver. Per il Friuli-Venezia Giulia l'elemento che apre a questa nuova visione è il legame affettivo, anche di tipo amicale stabile, che deve intercorrere tra il caregiver e il *care recipient*, come espresso chiaramente dalla legge regionale dedicata al caregiver familiare (l.r. 8/2023, art. 2, c. 2b), in cui quest'ultimo viene definito come "la persona che, nel momento in cui sussistano condizioni di non autosufficienza, incapacità di prendersi cura di sé, bisogni di assistenza globale e continua, anche di lunga durata, a causa di malattia anche cronica o degenerativa, infermità, presenza di menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali, assiste e si prende cura responsabilmente, in modo non professionale e senza ricevere compenso, nel suo contesto di vita anche: a) di un parente o di un affine entro il terzo grado, anche non convivente; b) di una persona con cui abbia comprovata relazione affettiva o amicale stabile".

Anche la Regione Abruzzo e la PA di Bolzano includono nelle loro norme un riferimento implicito alla definizione di caregiver, ma senza esplicitare la presenza di legami affettivi tra chi presta le cure e chi le riceve. L'Abruzzo nella sua legge dedicata al riconoscimento e alla tutela del caregiver familiare (l.r. 43/2016, c. 3) stabilisce 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". La PA di Bolzano tratta il concetto del caregiving facendo riferimento ai "familiari curanti", definendoli come "familiari e analoghe persone di riferimento che curano e assistono le persone anziane, esclusa l'assistenza di tipo professionale" (legge provinciale 212/2022, art. 1, c. 3d). La scelta del legislatore di considerare le persone di riferimento tra i cosiddetti "familiari curanti" fa sì che la PA possa contare su una definizione di caregiver piuttosto inclusiva, capace cioè di comprendere anche chi si prende cura del *care recipient* senza avere nessun legame di parentela con l'assistito (il riferimento al caregiver informale è esplicito). Tale posizione è confermata dalla delibera 694/2022 che disciplina i criteri per il riconoscimento dello stato di non autosufficienza e per l'erogazione dell'assegno di cura, atto in cui il legislatore definisce le cosiddette persone di riferimento come "tutti coloro che si trovano a stretto contatto con la persona non autosufficiente, come ad esempio familiari, amici o vicini di casa" (art. 4, c. 2).

Un'unica Regione italiana, la prima ad essersi dotata nel 2014 di una legge regionale dedicata al riconoscimento e al supporto del caregiver familiare,

sposa completamente la definizione europea di caregiver: l'Emilia-Romagna. Essa, infatti, nella l.r. 2/2014 ("Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare – persona che presta volontariamente cura e assistenza") definisce il caregiver familiare come "la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del Piano assistenziale individualizzato (PAI) di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé". Il caregiver, identificato come "familiare" dalla Regione Emilia-Romagna, viene definito come tale non in ragione del legame di parentela che lega il prestatore di cure all'assistito, ma per il vincolo affettivo che sta alla base del rapporto tra caregiver e *care recipient*. La scelta di privilegiare la dimensione affettiva rispetto a quella del legame parentale rende la definizione di caregiver familiare emiliano-romagnola una definizione "aperta" ed inclusiva, completamente in linea con la definizione europea di caregiver informale. Questo elemento – insieme al fatto che la norma regionale non faccia riferimento al riconoscimento dell'invalidità e della titolarità di indennità di accompagnamento tra le condizioni che definiscono le persone bisognose di cure di lungo periodo, come invece sottolinea la già citata legge nazionale 205/2017 ("Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020") – rende questa legge regionale la più inclusiva nel panorama nazionale.

Considerando dunque complessivamente il posizionamento delle Regioni italiane e delle PA rispetto alla definizione di caregiver, emerge come la maggior parte di esse (otto con legge dedicata e due senza) sposi la definizione restrittiva di caregiver familiare promossa dalla legge nazionale 205/2017 (ovvero i parenti prossimi del *care recipient* fino al terzo grado), cui si aggiungono la Regione Sicilia e la PA di Trento, che si allineano a questa posizione senza far riferimento a norme nazionali. La Regione Piemonte, sebbene formalmente si ponga in linea con la legge nazionale citata, nel 2023, a seguito della riforma dei servizi domiciliari iniziata nel 2002, introduce la figura del "caregiver operativo", che include tra i possibili prestatori di cure informali persone non familiari. Il Friuli-Venezia Giulia, l'Abruzzo e la PA di Bolzano includono nelle loro definizioni riferimenti espliciti ai caregiver, prevedendo che anche persone esterne alla cerchia dei parenti dell'assistito possano essere considerate a tutti gli effetti dei caregiver familiari (per la Regione Friuli-Venezia Giulia la presenza di una relazione affettiva o amicale che lega chi presta le cure e chi le riceve è fondamentale). Infine, la Regione Emilia-Romagna, definendo i caregiver familiari come generiche "persone" che prestano cure non professionali, gratuite

e di lungo periodo a una persona cara, sposa completamente la definizione internazionale di caregiver (o, detto in altri termini, di *carer*).

3.2.2. *Norme regionali e delle PA a sostegno della cura informale e recepimento delle raccomandazioni internazionali in materia*

Come è stato anticipato nel paragrafo metodologico, le raccomandazioni internazionali in tema di *informal care*, sistematizzate in tre macro-categorie, sono state impiegate per analizzare lo *status quo* delle politiche regionali a supporto dei caregiver informali. Di seguito si procederà con una analisi comparata – tra tutte le Regioni e le PA – delle nove dimensioni che compongono la prima macro-categoria "Riconoscimento, partecipazione e basi informative" (Tab. 3.5).

Tabella 3.5 - Elenco dimensioni di analisi

	Dimensione di analisi
1	Riconoscimento formale e sociale del ruolo di caregiver
2	Riconoscimento formale del rischio di esclusione sociale legato al ruolo di caregiver e promozione della sua partecipazione sociale
3	Riconoscimento formale del rischio povertà legato al ruolo di caregiver
4	Riconoscimento del diritto di non prestare cure informali (in prima persona)
5	Partecipazione dei caregiver (co-design) alla costruzione di politiche e servizi
6	Rappresentanza organizzata dei caregiver
7	Importanza di reperire dati che aiutino la valutazione della dimensione (reale e percepita) del fenomeno
8	*Mainstreaming* delle cure informali
9	Riconoscimento del rischio di violenza e maltrattamento, stigma o altre forme di discriminazione (compreso l'ageismo)

Di seguito, ogni paragrafo sarà incentrato sulle singole categorie, analizzando prima lo *status quo* nelle Regioni con legge dedicata al riconoscimento e al supporto della figura del caregiver e successivamente, nelle Regioni e PA senza legge dedicata. Il paragrafo finale offrirà una visione d'insieme comparata sulla macro-categoria presa in analisi.

a. Il riconoscimento formale e sociale del ruolo del caregiver

Questa dimensione tocca il fondamentale tema del riconoscimento formale e sociale del ruolo del caregiver. Si tratta di un riconoscimento legale operato dalle amministrazioni regionali e dalle Province autonome che, da una parte, definisce il ruolo del caregiver – si veda il paragrafo 3.2.1 – riconoscendo a chi lo esercita una serie di diritti (come la possibilità di accedere a

servizi dedicati e a supporti economici) e di doveri; e dall'altra sancisce il valore sociale del lavoro di cura a vantaggio di tutta la comunità.

Tutte le Regioni (sia quelle che dispongono di una legge dedicata al caregiver familiare, sia quelle senza) e le Province autonome hanno legiferato su questo specifico tema. Lombardia ed Emilia-Romagna sono le uniche Regioni che normano questo aspetto solamente all'interno della legge regionale sul caregiver familiare, senza quindi avvalersi di ulteriori dispositivi normativi; mentre la Regione senza legge dedicata che maggiormente si è concentrata su questo tema è il Lazio, affrontandolo in sei distinti atti, seguita da Abruzzo, Basilicata, Molise e Veneto, che lo trattano in quattro norme ciascuna.

Regioni con legge dedicata

Nelle Regioni con legge dedicata la figura del caregiver è riconosciuta sia come soggetto "attivo", cioè come membro della rete del welfare locale, sia come soggetto "passivo", inteso come target oggetto di specifici interventi di supporto (dall'assegno di cura, ai servizi di sollievo, ecc.).

Per quanto riguarda il primo aspetto, la Regione Emilia-Romagna ha riconosciuto per prima, in ordine di tempo, il caregiver familiare come "componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari" (l.r. 2/2014, art. 1, c. 2). Nella stessa direzione si sono successivamente mosse la Lombardia (l.r. 30/2022, art. 2, c. 4), l'Abruzzo (l.r. 43/2016, art. 1, c. 2), la Campania (l.r. 33/2017, sez. Finalità c. 2), la Calabria (l.r. 6/2014, art. 1, c. 4) e la Puglia (l.r. 3/2020, art. 1, c. 2). La Regione Emilia-Romagna ha inoltre sottolineato come il caregiver svolga le sue attività di cura informale all'interno del Piano assistenziale individualizzato (PAI) come uno degli attori protagonisti di quest'ultimo, insieme all'assistito e agli operatori sociali e/o sanitari. La partecipazione del prestatore di cure informali al PAI è sottolineata anche dalla legge regionale lombarda, da quella friulana (l.r. 8/2023), così come da quella sarda (l.r. 12/2023). Queste due ultime Regioni esplicitano inoltre come l'atto della redazione e della sottoscrizione del PAI da parte dei soggetti interessati rappresenti il momento di presa in carico del *care recipient* e della sua famiglia, ovvero del caregiver che se ne prende cura. In questo senso, il prestatore di cure informali viene riconosciuto sia come responsabile della cura dell'assistito, sia come soggetto portatore di bisogni di supporto specifici che devono essere considerati, alla stregua di quelli di chi riceve le sue cure.

Il riconoscimento formale della figura del caregiver avviene inoltre in poche Regioni (Sardegna, Puglia e Campania) attraverso l'attivazione di "registri

caregiver familiare", utili per censire i caregiver informali e gli interventi di cui sono oggetto. La Regione Emilia-Romagna nel 2019 (D.G.R. 2318/2019) ha previsto l'introduzione della cosiddetta "carta identificativa" (o scheda di riconoscimento dei caregiver familiari), finalizzata a facilitare l'accesso ai servizi sanitari, sociali ed educativi a supporto dei prestatori di cure informali.

Nella maggior parte delle Regioni con legge dedicata, il riconoscimento sociale della figura del caregiver passa attraverso il riconoscimento del suo lavoro di cura come "bene sociale" utile per lo "sviluppo della comunità", mentre la Regione Lombardia riconosce anche il valore "economico" del lavoro di cura familiare (l.r. 30/2022, art. 1, c. 3).

Regioni senza legge dedicata

Tutte le Regioni e le PA prive di leggi specificatamente dedicate al riconoscimento e al supporto della figura del caregiver (familiare) attuano tale riconoscimento attraverso norme legate alla programmazione regionale attuativa di disposizioni nazionali quali: il Fondo nazionale non autosufficienze; il Fondo nazionale per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare; le leggi a tutela delle persone disabili o affette da SLA; e i dispositivi normativi in materia di sanità e servizi sociali o (in rari casi) a supporto del lavoro di cura familiare come volano per lo sviluppo della famiglia e della società. Rispetto a quest'ultimo aspetto, la Regione Veneto, attraverso la l.r. 20/2020 "Interventi a sostegno della famiglia e della natalità", ha riconosciuto il valore sociale del lavoro domestico e di cura (art. 2, c. 1n), favorendo anche la creazione di reti di buon vicinato e solidarietà utili per integrare la cura di bambini, adolescenti, anziani e disabili tra i compiti familiari (art. 2, c. 1l). Allo stesso modo, la Regione Umbria ha riconosciuto e valorizzato il lavoro di cura familiare non retribuito derivante da responsabilità familiari per l'educazione dei figli o per la cura ed il sostegno dei membri della famiglia in situazione di non autosufficienza (l.r. 11/2015 "Testo unico in materia di sanità e servizi sociali", art. 304). Può essere utile sottolineare, inoltre, come la Regione Marche sia l'unica ad avere previsto la realizzazione di interventi per la valorizzazione della figura dei caregiver familiari con una età superiore ai sessantacinque anni (D.G.R. 1788/2022). L'attenzione rivolta a questo specifico target è riconducibile alla programmazione annuale adottata da questa Regione in tema di invecchiamento attivo.

In generale, le Regioni e le Province autonome riconoscono formalmente i prestatori di cure informali facendoli diventare target di specifici interventi (dal sostegno economico, ai servizi di sollievo, ai servizi di supporto psicologico, ecc.). La Provincia autonoma di Trento opera questo riconoscimento an-

che attraverso l'istituzione di un modulo organizzativo integrato *ad hoc* definito "Spazio Argento" (legge provinciale 6/1998 art. 4-*bis* inserito nel 2017), ovvero un presidio interistituzionale con la funzione di "agente per la costruzione della rete territoriale costituita dai soggetti che, a vario titolo, assicurano il sistema di interventi socio-sanitari e socio-assistenziali a favore degli anziani e delle loro famiglie" (*ibidem*, art. 4-*bis*, c. 1). Spazio Argento garantisce la presa in carico dell'anziano fragile e della sua famiglia ed elabora il progetto individualizzato d'intervento, in condivisione con la famiglia e valorizzando le risorse pubbliche e private (art. 4-*bis*, c. 4). Inoltre, la PA di Trento, attraverso il progetto CuraInsieme (www.caregiverfamiliaritrento.it) – che prevede la collaborazione della Provincia stessa, dell'Azienda provinciale per i servizi sanitari, delle Comunità di valle, dell'Unione provinciale istituzioni per l'assistenza, della Fondazione Franco Demarchi, della Consulta provinciale per la salute e della Consolida – riconosce, sostiene e valorizza le persone che si prendono cura di un familiare anziano attraverso strategie di sensibilizzazione, azioni di formazione, supervisione e confronto.

La maggior parte delle Regioni, inoltre, riconosce i prestatori di cure informali come membri effettivi della rete di assistenza alla persona, in altre parole come risorse per il sistema integrato dei servizi sociali, sanitari e socio-sanitari. Quest'ultimo riconoscimento si esplicita nel coinvolgimento attivo del caregiver nella stesura del PAI o del Programma assistenziale personalizzato (PAP) in Umbria, o del Piano individuale e familiare (PI) in Basilicata: tale coinvolgimento stabilisce da una parte quali siano esattamente le responsabilità di cura degli *informal carer,* e dall'altra quali siano i compiti dei servizi, compreso quello di tenere in considerazione i bisogni di questi ultimi durante la stesura di tali documenti programmatori.

È utile sottolineare che il Lazio, il Veneto e la Toscana riconoscono esplicitamente il valore sociale del lavoro di cura familiare e le ultime due Regioni sottolineano anche il valore economico di tale lavoro (la Toscana nel Piano sanitario sociale integrato regionale - PSSIR 2018-2020; il Veneto nella D.G.R. 295/2021). Solo il Lazio, tra le Regioni senza legge dedicata al riconoscimento e al supporto del caregiver familiare, dispone della cosiddetta "scheda caregiver familiare", che rappresenta lo strumento operativo per costituire un elenco formale da aggiornare periodicamente ([3]).

([3]) La recentissima legge della Regione Lazio dedicata al riconoscimento e al supporto della figura del caregiver familiare (l.r. 5/2024) introduce a questo proposito la Card del caregiver (art. 3). Questa carta diventa lo strumento attraverso cui la Regione riconosce lo *status* di caregiver.

b. Il riconoscimento formale del rischio di esclusione sociale legato al ruolo di caregiver e la partecipazione sociale

Questa dimensione si concentra sulle conseguenze che le responsabilità di cura possono avere sulla sfera relazionale della vita del caregiver, facendo riferimento sia al rischio di esclusione sociale, sia alla tutela della partecipazione sociale. Riconoscere che le attività di *care* possono ostacolare o addirittura impedire la partecipazione dei prestatori di cure informali ad attività di tipo sociale significa, da una parte, rendere esplicito il fatto che la cura possa essere un impegno talmente totalizzante da emarginare chi se ne fa carico e, dall'altra, sottolineare l'importanza di mantenere attiva la sfera relazionale dei caregiver. Tutte le Regioni (tranne la Valle d'Aosta, il Piemonte, la Liguria e le Marche) e le Province autonome si occupano di questo tema attraverso norme che, come vedremo meglio di seguito, fanno riferimento prettamente alla questione dell'"isolamento sociale". Le Regioni che più hanno legiferato in questo ambito sono il Veneto e la Toscana, entrambe con quattro dispositivi normativi al loro attivo, seguite dalle Province autonome di Trento e Bolzano, dal Molise e dalla Sardegna, le quali dispongono di due norme sui temi in oggetto. Le altre Regioni possono invece contare su una sola norma. Inoltre, è utile segnalare che le Regioni che dispongono di una legge *ad hoc* sul caregiver familiare – tranne la Calabria e la Sardegna – hanno scelto di occuparsi del tema affidandosi in maniera esclusiva a questo dispositivo normativo.

Regioni con legge dedicata

Nelle Regioni con legge dedicata, il rischio di esclusione sociale è trattato in termini di isolamento sociale, laddove in Emilia-Romagna (l.r. 2/2014) tale fenomeno viene associato esplicitamente al rischio di *burnout* legato al carico di cura. Tutte le amministrazioni esplicitano, da una parte, il fatto che il volontariato, e più in generale il terzo settore, così come il supporto tra vicini (la cosiddetta "solidarietà di vicinato") e quello tra pari (attraverso i gruppi di auto mutuo aiuto), rappresentino risorse da attivare per contrastare il fenomeno e, dall'altra, come queste ultime siano da considerare parte integrante della cosiddetta "rete di sostegno" per il caregiver familiare. Tale rete, nell'ambito del sistema integrato dei servizi regionali, vede la collaborazione tra soggetti istituzionali e società civile, cosa che in alcune Regioni (Friuli-Venezia Giulia, Calabria e Sardegna) si concretizza anche attraverso la partecipazione dei soggetti non istituzionali ai Piani di assistenza individuali (PAI) e, nella Regione Abruzzo, al Piano personalizzato di assistenza (PPA).

L'associazionismo dei caregiver familiari, così come il miglioramento della comunicazione tra operatori e caregiver, sono considerati dal Friuli-Ve-

nezia Giulia utili strumenti da utilizzare contro l'isolamento sociale dei prestatori di cure informali (l.r. 8/2023, art. 4, c. 1a). Infine, le associazioni di pazienti e dei loro familiari, così come le associazioni dei caregiver, vengono individuate da tutte le amministrazioni regionali come leva principale per favorire la partecipazione sociale dei caregiver.

Regioni e PA senza legge dedicata

Anche la maggior parte delle Regioni e le PA prive di leggi specificatamente dedicate al supporto e alla tutela del caregiver familiare trattano il tema dell'esclusione sociale in termini di contrasto all'isolamento sociale da attuarsi con il sostegno della società civile. In particolare, la PA di Trento si è impegnata per contrastare il fenomeno attraverso l'attivazione di reti solidali, il supporto psicologico e la partecipazione a gruppi di auto mutuo aiuto. In modo molto simile si è mossa la PA di Bolzano con la programmazione degli interventi attraverso il Piano sociale 2030 che prevede che il caregiver sia supportato dalle reti di vicinato, dalla solidarietà tra generazioni e dall'attivazione del volontariato. La Regione Toscana ([4]), con la D.G.R. 717/2022 e la D.G.R. 78/2023, ha stabilito i supporti economici per i caregiver familiari di persone con disabilità gravissima o non autosufficienti predisponendo anche un servizio di supporto psicologico telefonico – affidato al Centro di ascolto regionale – con l'obiettivo di prevenire il loro burnout e contrastare le possibili condizioni di isolamento.

La Regione Veneto, oltre a sostenere la solidarietà di vicinato come utile mezzo per combattere l'isolamento del caregiver, ha scelto di investire fortemente negli interventi di sollievo per i caregiver di malati di demenza, di Parkinson o di persone con declino cognitivo con l'obiettivo di contrastare l'auto isolamento di chi se ne prende cura (DD.G.R. 1873/2013 e successive).

Per quanto riguarda la partecipazione sociale del caregiver, pare opportuno sottolineare l'impegno della Regione Abruzzo e della Regione Lazio. La prima ha implementato percorsi per l'"inclusione sociale attiva" (l.r. 12/2018,

---

([4]) La Regione Toscana (D.G.R. 618/2020), all'interno del "Piano regionale per la non autosufficienza - triennio 2019-2021" considera il rischio di esclusione sociale stabilendo la necessità di implementare "nuovi modelli di cura intervenendo sullo sviluppo di reti comunitarie e facilitando l'attivazione di servizi ed interventi che possono contrastare processi di esclusione e di marginalizzazione della persona non autosufficienze e del suo caregiver (ad es. trasporti, residenzialità temporanea, ristorazione, acquisto di medicine, disbrigo di pratiche burocratiche, iniziative di socializzazione, ecc.)".

art. 9, c. 1a), promuovendo servizi sociali innovativi e servizi di animazione per stimolare le reti di vicinato, quelle di supporto per le famiglie in difficoltà o le persone più vulnerabili; la seconda, attraverso il Piano sociale regionale "Prendersi cura, un bene comune" (D.G.R. 1/2019), ha inteso porre l'accento sulla centralità della persona nella comunità e sull'importanza della partecipazione attiva dei soggetti come base per la costruzione di processi di programmazione più efficaci nelle politiche sociali regionali.

La tabella 3.6 riassume quali delle Regioni e delle PA senza legge dedicata hanno considerato all'interno di altri atti normativi regionali il tema del rischio di esclusione sociale e della partecipazione sociale dei prestatori di cure informali.

Tabella 3.6 - Il riconoscimento formale del rischio di esclusione sociale legato al ruolo di caregiver e la partecipazione sociale nelle Regioni e nelle PA senza legge dedicata

Regione	Altre leggi e iniziative rilevanti
Basilicata	✓
Lazio	✓
Liguria	
Marche	
Molise	✓
PA Bolzano	✓
PA Trento	✓
Piemonte	
Sicilia	✓
Toscana	✓
Umbria	✓
Valle d'Aosta	
Veneto	✓

c. Il riconoscimento formale del rischio di povertà legato al ruolo di caregiver

Questa dimensione si focalizza sul tema della povertà del caregiver intesa come una delle possibili conseguenze dell'assunzione delle responsabilità di cura. La relazione di causalità che lega lo svolgimento di intense attività di cura informale e il rischio di impoverimento non è riconosciuta in maniera esplicita da nessuna Regione o Provincia autonoma, non essendo tale rischio contemplato da alcuna legge regionale dedicata al supporto della figura del caregiver familiare. Tuttavia, quattro Regioni (Liguria, Molise, Sardegna e Sicilia) e

la Provincia autonoma di Bolzano hanno esplicitamente riferito di avere preso in considerazione questo particolare aspetto attraverso la previsione ed erogazione di supporti economici destinati a chi si prende cura o al *care recipient*, cosa che non risulta essere stata presa in considerazione da altre amministrazioni.

Regioni con legge dedicata

Come già anticipato, nessuna Regione cita il rischio povertà all'interno delle norme regionali dedicate al riconoscimento e al supporto della figura del caregiver familiare, solo la Regione Sardegna considera questo tema in altri atti. Infatti, la legge sarda, che ha istituito il Fondo regionale per la non autosufficienza (l.r. 2/2007 e successive leggi di stabilità), ha previsto un sistema integrato di servizi e di interventi a favore delle persone non autosufficienti e dei loro caregiver, oltre ad un programma di finanziamento per i nuclei familiari che si prendono cura di anziani in condizioni di non autosufficienza. Inoltre, il programma "Ritornare a casa Plus" dedicato al sostegno della domiciliarità di persone con disabilità gravissima stabilisce la possibilità per i caregiver di ricevere contributi economici strettamente legati al livello del carico assistenziale (delibera 7-11/2023).

Regioni e PA senza legge dedicata

Considerando la normativa regionale e quella delle Province autonome sul tema, emerge come i supporti economici che le amministrazioni erogano con l'obiettivo di contrastare la povertà derivino dall'utilizzo dei Fondi per la non autosufficienza, come in parte nel caso della Regione Liguria, e dei fondi destinati ai caregiver di persone con disabilità gravissima, con demenze o non autosufficienti che non superino certe soglie di ISEE (nella Regione Liguria la soglia è di 30.000 euro). Inoltre, sempre su questo tema, la Regione Molise e la Provincia autonoma di Bolzano si sono rifatte alle normative che regolano gli interventi sociali sul territorio (per il Molise l.r. 13/2014 e Piano sociale regionale 2020/2022 tuttora in vigore) e a quelle che disciplinano l'erogazione delle prestazioni economiche sociali e il concorso nel pagamento delle prestazioni sociali (D.P.G.P. 30/2000). La Regione Sicilia, infine, si è impegnata a contrastare il rischio di povertà che può colpire i prestatori di cure informali attraverso l'erogazione di "bonus caregiver" (l.r. 8/2017). La tabella 3.7 riassume quali Regioni e PA senza legge dedicata hanno considerato il tema del riconoscimento del rischio povertà all'interno di altri atti normativi regionali o provinciali.

Tabella 3.7 - Il riconoscimento formale del rischio povertà legato al ruolo di caregiver e la partecipazione sociale nelle Regioni e nelle PA senza legge dedicata

Regione	Altre leggi e iniziative rilevanti
Basilicata	
Lazio	
Liguria	✓
Marche	
Molise	✓
PA Bolzano	✓
PA Trento	
Piemonte	
Sicilia	✓
Toscana	
Umbria	
Valle d'Aosta	
Veneto	

d. Il riconoscimento del diritto di non prestare cure informali (in prima persona)

Il diritto di esimersi dall'assunzione diretta dei compiti di cura implica il fatto che il familiare possa scegliere se prendersi cura in prima persona del proprio caro oppure se ricorrere a strutture residenziali o a personale assunto privatamente in ambito domestico. Tale diritto è contemplato in maniera indiretta da alcune norme regionali grazie al ricorso a concetti quali la volontarietà, la libertà e la consapevolezza che caratterizzano la scelta di diventare caregiver; mentre altri dispositivi normativi esprimono lo stesso diritto facendo riferimento alla partecipazione del caregiver a pratiche burocratiche (ad esempio il PAI) in cui si prevede la sottoscrizione di un impegno di cura.

Può essere utile segnalare che secondo quanto è emerso dalle interviste con i referenti delle amministrazioni, ad oggi 8 Regioni (Calabria, Marche, Molise, Piemonte, Toscana, Umbria, Valle d'Aosta, Veneto) e le Province autonome di Trento e Bolzano non dispongono di dispositivi normativi che contemplino questo diritto.

Regioni con legge dedicata

Ad eccezione della Calabria e dell'Abruzzo – che però dispone di un'altra legge che riconosce il diritto di non prendersi cura direttamente del proprio congiunto – tutte le Regioni con legge dedicata hanno riconosciuto tale diritto. Queste Regioni, tranne la Campania, hanno fatto esplicito riferimento al fatto che l'assunzione delle responsabilità di cura debba essere frutto di una scelta

volontaria, libera e consapevole. In questa direzione va la firma di un "accordo di fiducia" tra caregiver ed ente, in cui il primo si impegna formalmente ad utilizzare i contributi ricevuti per mantenere l'assistito presso il proprio domicilio anche acquistando servizi di sollievo, e il secondo ad elargire il supporto economico (Abruzzo, D.G.R. 307/2023). La Regione Campania sembra interpretare questo diritto alla stregua di un diritto all'interruzione "momentanea" della cura, e su questo fronte si è attivata per garantire interventi di sollievo, di emergenza o programmati attraverso l'impiego di personale qualificato, anche con sostituzioni temporanee al domicilio del caregiver familiare (l.r. 33/2017, art. 4, c. 2e). Un'altra norma campana (D.G.R. 124/2021) istituisce il "Registro regionale dei caregiver familiari", a cui questi ultimi possono iscriversi liberamente attraverso una procedura on line, e introduce un *bonus* e un *voucher* a supporto di chi si prende cura. Il voucher, pari a 750 euro, può essere utilizzato anche per l'assunzione di personale che affianca o sostituisce i caregiver in alcuni specifici task, come ad esempio l'igiene personale del *care recipient*.

Regioni e PA senza legge dedicata

Nelle amministrazioni che non sono dotate di una specifica legge dedicata alla figura del caregiver familiare, la libera scelta di prestare o meno cure informali è stata riconosciuta da quattro Regioni (Tab. 3.8). Tra queste c'è il Lazio che, attraverso il coinvolgimento attivo del caregiver nella stesura del PAI, prevede una vera e propria accettazione formale del percorso di cura e di assistenza del *care recipient* da parte del prestatore di cure informali (D.G.R. 341/2021).

Tabella 3.8 - Il riconoscimento formale del rischio povertà legato al ruolo di caregiver e la partecipazione sociale nelle Regioni e nelle PA senza legge dedicata

Regione	Altre leggi e iniziative rilevanti
Basilicata	✓
Lazio	✓
Liguria	✓
Marche	
Molise	
PA Bolzano	
PA Trento	
Piemonte	
Sicilia	✓
Toscana	
Umbria	
Valle d'Aosta	
Veneto	

e. La partecipazione del caregiver (co-*design*) alla costruzione di politiche e servizi

Il tema della partecipazione dei caregiver alla costruzione di *policy* e servizi nei contesti regionali e delle Province autonome fa riferimento soprattutto al coinvolgimento dei prestatori di cure informali nella definizione dei percorsi di cura e assistenza dei loro cari e, in alcuni casi, nella pianificazione dei Piani di zona o nelle fasi di programmazione di specifici interventi dedicati agli anziani non autosufficienti. Coinvolgere direttamente i caregiver nell'implementazione di servizi e nuove *policy* significa, da una parte, riconoscere l'importanza del punto vista (ma anche dei bisogni e delle aspirazioni) di chi è più vicino agli anziani non autosufficienti e, dall'altra, privilegiare un processo *bottom-up,* con il vantaggio di aumentare la *compliance* di chi è direttamente coinvolto nell'erogazione delle cure.

Tutte le Regioni, tranne il Piemonte e la Provincia autonoma di Bolzano, considerano questo aspetto all'interno di alcune norme dedicate soprattutto alla programmazione regionale del fondo non autosufficienza e di quello dedicato ai caregiver familiari. Le Regioni Lombardia, Abruzzo, Puglia e Sardegna fanno riferimenti espliciti a questo tema sia nelle leggi regionali dedicate al riconoscimento e al supporto dei caregiver informali, sia in altre leggi inerenti alla cura informale ma non specificatamente centrate sull'argomento.

Regioni con legge dedicata

Tutte le Regioni che dispongono di una legge dedicata alla figura del caregiver familiare affrontano questo tema considerando il prestatore di cure informali come uno dei soggetti protagonisti (e firmatari) del PAI (in Abruzzo del PPA: Piano personalizzato di assistenza). Tale piano di assistenza vede la collaborazione tra i servizi, chi si prende cura e la persona assistita, ed è lo strumento attraverso il quale si costruisce il percorso assistenziale del *care recipient*. Per raggiungere questo obiettivo è previsto il coinvolgimento diretto del caregiver, che è chiamato a definire le modalità e i tempi con cui intende e può partecipare attivamente alla cura del proprio congiunto. Le Regioni Friuli-Venezia Giulia, Emilia-Romagna ed Abruzzo coinvolgono inoltre rappresentanze di caregiver nel processo di costruzione dei Piani di zona. In particolare, il coinvolgimento delle rappresentanze delle associazioni di caregiver nel contesto emiliano-romagnolo riguarda la programmazione dei Piani di zona distrettuali per la salute e il benessere sociale (l.r. 2/2014, art. 7, c. 4), dimostrando nuovamente come i caregiver siano ormai attori riconosciuti nella rete del welfare locale.

Alcune Regioni (Lombardia, Abruzzo, Puglia e Sardegna) dispongono anche di altre leggi che affrontano il tema della partecipazione del caregiver alla costruzione di *policy* e servizi. In particolare, la Regione Lombardia ha previsto un coinvolgimento diretto dei caregiver nel momento della valutazione multidimensionale utile per definire l'intervento di sollievo attraverso la cosiddetta "RSA aperta" (D.G.R. 7769/2018). Tale valutazione riguarda i bisogni di cura dell'assistito ma anche il carico di lavoro del caregiver. Allo stesso modo, il prestatore di cure informali è chiamato a partecipare alla valutazione multidimensionale finalizzata all'organizzazione del servizio di assistenza domiciliare integrata (ADI-D.G.R. 6867/2022). La Regione Puglia ha previsto invece la partecipazione attiva delle rappresentanze di caregiver al tavolo della disabilità, al fine di individuare le modalità di censimento di chi si prende cura in maniera non professionale e gratuita di un proprio caro attraverso la progettazione del Registro caregiver pugliese (D.G.R. 1136/2021).

Regioni e PA senza legge dedicata

Anche le Regioni che non dispongono di una legge specifica per il riconoscimento e il supporto del caregiver familiare considerano questa figura centrale per la stesura dei PAI (in Valle d'Aosta PTI - Piano di trattamento individuale; in Basilicata PI - Piano individuale e familiare).

La Valle d'Aosta, nel definire l'istituzione di una rete di servizi per il trattamento e l'assistenza di persone con disturbi cognitivi e/o demenza, ha stabilito l'istituzione di un tavolo permanente per il monitoraggio degli interventi destinati ai disturbi cognitivi e alle demenze (D.G.R. 267/2018). Il tavolo è composto da rappresentanti istituzionali dell'assessorato alla sanità, salute e politiche sociali e dell'Azienda USL della Valle d'Aosta, ma anche da rappresentanti delle associazioni dei familiari dei pazienti affetti da demenza e disturbi cognitivi. La partecipazione di una rappresentanza organizzata di caregiver nella fase di monitoraggio dei servizi può rappresentare un elemento rilevante nell'ottica di innescare eventuali processi co-costruiti di modifica degli stessi.

La Regione Veneto ha approvato il Piano regionale per la non autosufficienza 2022-2024 (D.G.R. 256/2023) dopo una consultazione che ha previsto il coinvolgimento delle associazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità e dei loro familiari; allo stesso modo, l'Umbria ha adottato il Piano regionale integrato per la non autosufficienza 2022-2024 (PRINA – con D.G.R. 409/2023) attraverso una progettazione partecipata con i caregiver e gli assistiti. La Regione Lazio ha avviato un processo di concertazione

con le rappresentanze dei prestatori di cure informali con l'obiettivo di definire la programmazione degli interventi di valorizzazione del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare. Inoltre, la Regione Marche, nell'ambito delle azioni previste dalla legge regionale sull'invecchiamento attivo (l.r. 1/2019), ha individuato tra le azioni prioritarie l'incremento della partecipazione attiva dei caregiver familiari nelle attività di programmazione e pianificazione degli interventi (dalla presa in carico dell'assistito, alla valutazione multidisciplinare dei suoi bisogni, così come nella stesura e nel monitoraggio del PAI). Infine, è utile sottolineare come la Regione Piemonte e la PA di Bolzano non considerino a livello legislativo la questione della partecipazione dei caregiver alla costruzione di politiche e servizi.

f. La rappresentanza organizzata dei caregiver

L'organizzazione dei caregiver in rappresentanze organizzate fa sì che questi ultimi possano essere più facilmente considerati dai decisori politici e dai decisori pubblici come gruppi portatori di interessi. Tali interessi sono sia specifici, cioè relativi a chi si prende cura di un proprio congiunto, sia di più ampio respiro, perché tengono in considerazione i bisogni dell'assistito. Includere le associazioni di caregiver tra i destinatari degli interventi o tra i promotori di questi ultimi significa considerare i prestatori di cure informali come soggetti attivi nella sfera pubblica.

Regioni con legge dedicata

Tutte le Regioni che dispongono di una legge dedicata a chi si prende cura in maniera non professionale e gratuita di un proprio caro, ad eccezione della Lombardia, riconoscono e sostengono le rappresentanze organizzate nell'ottica di valorizzare il ruolo del caregiver familiare. Come già anticipato, alcune amministrazioni regionali coinvolgono le rappresentanze dei prestatori di cure informali nella programmazione dei Piani di zona con riferimento alla salute e al benessere sociale (ad esempio, la Regione Emilia-Romagna, la Campania e l'Abruzzo). Inoltre, l'Emilia-Romagna promuove la partecipazione delle associazioni (e delle organizzazioni di volontariato) al progetto CaregivER, ovvero un portale web che raccoglie informazioni utili per sostenere i caregiver familiari residenti sul territorio regionale. Le associazioni che aderiscono al progetto diventano riferimenti territoriali per i caregiver che desiderano ricevere informazioni e orientamento sui servizi presenti sul territorio e supporto qualificato. Il portale web è stato ideato con il contributo della rete dei referenti territoriali caregiver di Comuni, Unioni di Comuni e Aziende

Sanitarie, oltre che con il supporto dei rappresentanti delle associazioni e dei sindacati che fanno parte del "Gruppo regionale Caregiver". Gli stessi soggetti contribuiscono alla gestione e all'aggiornamento del portale web.

Regioni e PA senza legge dedicata

Tra le Regioni senza legge dedicata alla figura del caregiver familiare solo il Lazio, le Marche e la Toscana hanno toccato il tema della rappresentanza organizzata dei prestatori di cure informali in altre norme. In particolare, è utile segnalare che la Regione Marche, al di là del sostegno formale a questi gruppi di stakeholder, si è impegnata ad includerne una rappresentanza nel "Gruppo tecnico regionale caregiver familiare" che lavora per lo sviluppo e l'implementazione delle *policy* dedicate. Allo stesso tempo, la Regione Lazio ha valorizzato l'associazionismo familiare riservando ad esso un ruolo attivo nella Consulte territoriali per i problemi della disabilità, dell'handicap e della cura informale (D.G.R. 341/2021). La stessa delibera, inoltre, sottolinea come le associazioni di caregiver familiari, così come il terzo settore e le parti sociali, siano coinvolti attivamente nella fase di elaborazione delle politiche di intervento socio-sanitario e socio-assistenziale dedicate al sostegno ai caregiver familiari, così come nelle fasi di monitoraggio e di valutazione di efficacia ed impatto sociale.

g. L'importanza di reperire dati che aiutino la valutazione della dimensione (reale e percepita) del fenomeno

Il tema del reperimento dei dati sulla cura informale è cruciale per poter implementare qualsiasi intervento di supporto per i caregiver e per poter migliorare quelli già esistenti. Ad oggi sono disponibili pochi dati sul fenomeno perché manca a livello nazionale e regionale un flusso dati dedicato che sia in grado di ricostruire esattamente il quadro della numerosità e delle caratteristiche dei caregiver, oltre che dei servizi che ricevono e dei loro bisogni di supporto. Sarebbe, inoltre, utile poter associare i dati di ogni assistito a quelli del proprio caregiver di riferimento, in modo tale che qualsiasi cambiamento significativo nelle condizioni di salute del primo permetta un aggiornamento quasi simultaneo dei bisogni del secondo. Nonostante l'indubbia rilevanza della questione del reperimento dei dati, nelle Regioni con legge dedicata, come vedremo meglio nel paragrafo successivo, il tema è stato trattato in maniera indiretta o attraverso l'istituzione dei Registri caregiver. Solamente due amministrazioni regionali non hanno considerato in alcun modo l'argomen-

to. Nelle Regioni senza legge dedicata, l'importanza del reperimento dei dati è stata affrontata soprattutto in relazione a target specifici (ad esempio i contributi economici volti a favorire il mantenimento a domicilio della persona assistita), con il Veneto che spicca come la Regione che ha maggiormente tenuto in considerazione questo tema, con ben quattro norme in materia al suo attivo.

Regioni con legge dedicata

Tutte le Regioni con legge sui caregiver familiari, tranne l'Abruzzo e l'Emilia-Romagna che non hanno considerato l'argomento, hanno trattato il tema del reperimento dati sulla cura informale in modo indiretto. Se la legge friulana (l.r. 8/2023) ha affidato alla Regione il compito di "documentare e raccogliere i materiali e le esperienze provenienti dai singoli territori", al fine di diffondere buone pratiche e programmare iniziative e progetti di valorizzazione e supporto dei caregiver familiari (art. 4, c. 1e), la Regione Lombardia ha previsto che, un anno dopo l'entrata in vigore della norma per il riconoscimento e la tutela del caregiver familiare (l.r. 23/2022), e poi con cadenza biennale, venisse predisposta una relazione valutativa. Ciò al fine 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. Anche la legge regionale calabrese (l.r. 6/2024) non si è espressa direttamente sull'importanza del reperimento dei dati sulla cura informale, ma ha previsto un riferimento al cosiddetto "elenco dei caregiver familiari" la cui istituzione è a cura dei Comuni capofila degli Ambiti territoriali sociali preposti alla pianificazione dei servizi socio-assistenziali (art. 3, c. 4), mentre le regole sulle modalità di tenuta – iscrizione e cancellazione dallo stesso – sono stabilite dalla Giunta regionale (art. 3, c. 5). Infine, le Regioni Campania, Puglia e Sardegna hanno affrontato la questione del reperimento dei dati sui caregiver attraverso l'istituzione del Registro regionale dei caregiver, che può essere considerato uno strumento utile per censire i prestatori di cure informali.

Regioni e PA senza legge dedicata

Tra le Regioni e le Province autonome senza legge specificatamente dedicata ai prestatori di cure informali, solo la Liguria, la Toscana, la Sicilia e il

Veneto hanno considerato il tema (Tab. 3.9). In particolare, la Regione Veneto (D.G.R. 256/2023) ha stabilito che le "impegnative di cura domiciliare" (ICD) e i servizi sociali di sollievo siano gestiti attraverso una piattaforma digitale amministrata dai Comuni e dalle Aziende ULSS che hanno in capo anche la gestione delle risorse, il congelamento delle graduatorie e tutto l'iter dei procedimenti (dalla fase della domanda a quella della chiusura della pratica). Tale piattaforma può essere considerata un'utile risorsa per reperire dati, ma ancora più efficace sembra essere il sistema di flussi informativi progettato dalla Regione (D.G.R. 295/2021) per monitorare lo stanziamento delle risorse investite nelle programmazioni e negli interventi a sostegno della cura informale. In particolare, con questo flusso dati vengono inoltre rilevati il tipo e il numero di contributi erogati, i bisogni/le priorità alle quali rispondono, e le caratteristiche dei caregiver beneficiari.

La Regione Liguria fa riferimento al tema dei dati all'interno della norma che regola il Fondo nazionale per la non autosufficienza (Programmazione non autosufficienza 2022-2024, D.G.R. 764/2023), mentre la Toscana menziona la tematica attraverso la delibera 370/2010 "Progetto per l'assistenza continua alla persona non autosufficiente". Infine, la Regione Sicilia si muove nella stessa direzione con il d.d.l. 301/2023 "Riconoscimento e valorizzazione della figura del caregiver familiare".

Tabella 3.9 - Il reperimento di dati per la valutazione della dimensione (reale e percepita) del fenomeno nelle Regioni e nelle PA senza legge dedicata

Regione	Altre leggi e iniziative rilevanti
Basilicata	
Lazio	
Liguria	✓
Marche	
Molise	
PA Bolzano	
PA Trento	
Piemonte	
Sicilia	✓
Toscana	✓
Umbria	
Valle d'Aosta	
Veneto	✓

h. *Mainstreaming* delle cure informali

Il tema del *mainstreaming* delle cure informali in tutte le politiche è un argomento trattato pochissimo dalle Regioni e dalle Province autonome italiane. Sebbene l'*informal care* sia trasversale a più segmenti del welfare, le politiche ad essa dedicate non sono ancora numerose e spesso sono concentrate in pochi settori, non sempre del tutto coordinati tra loro.

Regioni con legge dedicata

L'unica Regione con legge dedicata al riconoscimento e al supporto della figura del caregiver che tratta il tema del *mainstreaming* della cura informale, seppur in maniera indiretta, è l'Abruzzo. Questa Regione ha considerato e tutelato i bisogni della persona, in particolare del caregiver, all'interno del sistema sociale e sanitario regionale. Questo aspetto è inoltre riconosciuto indirettamente in tutta la norma, ed è figlio della trasversalità tra più assessorati che caratterizza la legge abruzzese dedicata (l.r. 43/2016).

Regioni e PA senza legge dedicata

La Toscana e l'Umbria solo le uniche Regioni prive di legge dedicata a considerare l'aspetto del *mainstreaming* delle cure informali. In particolare, la Regione Umbria riesce in questo intento, da una parte, disciplinando tutti gli interventi a favore delle persone disabili e delle loro famiglie (compresi quindi i caregiver) in ambito sanitario e sociale attraverso il "Testo unico in materia di sanità e servizi sociali" (l.r. 11/2015); dall'altra, attuando una progettazione personalizzata e partecipata con *care recipient* e caregiver attraverso il Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) 2022-2024, che mira esplicitamente ad integrare i Livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEPS) con i Livelli essenziali di assistenza (LEA). Infine, la Regione Toscana fa riferimento alla tematica del *mainstreaming* delle cure informali nel PISR 2007-2010 e nella D.G.R. 256/2023 che ha sancito l'approvazione del Piano regionale per la non autosufficienza per il triennio 2022-2024.

i. Riconoscimento del rischio di violenza e maltrattamento, stigma o altre forme di discriminazione (compreso l'ageismo)

L'importante tema del riconoscimento del rischio di violenza e maltrattamento in ambito di cure informali è rimasto quasi totalmente escluso dalla normativa regionale sulla *informal care*. Non considerare questo rischio significa ignorare ogni possibilità di abuso sul *care recipient*, così come ogni forma di violenza che il caregiver può ricevere dall'assistito in ambito domestico,

ovvero in un ambiente in cui è difficile monitorare in maniera adeguata qualsiasi tipo di maltrattamento. Allo stesso modo, nessuna Regione o Provincia autonoma ha legiferato a contrasto dell'ageismo in ambito di cura informale, e solo due Regioni (una con legge dedicata e l'altra senza) hanno considerato il tema più generale della possibile discriminazione e dello stigma legato all'assunzione del ruolo di caregiver.

Regioni con legge dedicata

Nessuna normativa regionale si è occupata specificatamente del tema del rischio di violenza e maltrattamento nell'ambito della cura informale. Solo la Regione Lombardia considera la possibilità che al ruolo di caregiver possano essere associate alcune discriminazioni. In particolare, la norma lombarda, attraverso specifici accordi con le associazioni datoriali, ha stabilito di tutelare i caregiver lavoratori da possibili discriminazioni in ambito lavorativo connesse all'impatto negativo del ruolo stesso di prestatore di cure informali (l.r. 23/2022, art. 4, c. 1f).

Regioni e PA senza legge dedicata

Nessuna normativa regionale o delle Province autonome di Trento e Bolzano considera il tema del rischio di violenza e maltrattamento connesso alla cura informale, mentre il rischio della presenza di uno stigma nei confronti dei prestatori di cure informali è considerato dalla Valle d'Aosta. In particolare, quest'ultima è l'unica amministrazione regionale senza legge dedicata alla figura del caregiver familiare ad aver riconosciuto l'esistenza del rischio della presenza di uno stigma associato a chi soffre di alcune patologie e ad averlo esteso a chi se ne prende cura. In particolare, la Regione, nell'ambito dell'istituzione della rete dei servizi per il trattamento e l'assistenza delle persone affette da disturbi cognitivi e/o demenza, si è impegnata, tra le altre cose, a migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari aumentando la consapevolezza sulla patologia, con l'obiettivo di diminuire lo stigma ad essa associato (D.G.R. 267/2018, allegato A, art. 2, punto 4).

3.2.3. *Uno sguardo d'insieme*

L'analisi della normativa regionale e delle PA sul tema della cura gratuita e non professionale è stata condotta sulla base delle raccomandazioni internazionali sul tema. In particolare, nei precedenti paragrafi, tale analisi è

stata realizzata a partire dalle nove sotto-dimensioni che compongono la macro-categoria di raccomandazioni "riconoscimento, partecipazione e disponibilità dei dati", ricercando se e come le amministrazioni regionali e delle Province autonome di Trento e Bolzano normassero i temi proposti da tali dimensioni. La tabella 3.10 mostra il modo in cui le singole Regioni e PA considerano a livello legislativo – tramite legge dedicata e/o altro atto normativo – ogni singola sotto-dimensione.

In generale, l'analisi comparata tra Regioni con legge dedicata e Regioni e PA senza legge dedicata permette di far emergere come i temi del riconoscimento formale e sociale del ruolo di caregiver, quello del riconoscimento formale del rischio di esclusione sociale e della promozione della partecipazione sociale del *carer* e, infine, quello della partecipazione di quest'ultimo alla costruzione di politiche e servizi siano le tematiche maggiormente considerate dai *policy maker*.

In particolare, la questione del riconoscimento formale del ruolo del caregiver si gioca intorno alla definizione di tale figura fornita dai *policy maker* ai vari livelli di governance.

Dall'analisi effettuata su questa specifica dimensione è emerso come la maggior parte delle amministrazioni regionali e delle Province autonome si rifaccia alla definizione di "caregiver familiare" proposta dalla legge 205/2017, art. 1, c. 255. Come anticipato precedentemente, tale definizione è caratterizzata, da una parte, dal legame di parentela che deve intercorrere tra il curante e la persona assistita e, dall'altra, da alcune caratteristiche dell'assistito (la condizione di non autosufficienza, di certificata invalidità o la titolarità di indennità di accompagnamento) e dell'assistenza fornita che deve essere "globale, continua e di lunga durata". Anche le recenti disposizioni del Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane – legge 33/2023, nell'art. 5 dedicato ai caregiver familiari –, così come il successivo decreto legislativo attuativo (d.lgs. 15 marzo 2024, n. 29 "Principi generali e misure a sostegno della popolazione anziana", art. 39), richiamano la stessa definizione. Partendo dal presupposto che definire significa tracciare i confini entro i quali i soggetti possono (o non possono) acquisire diritti e doveri, un ampliamento nella definizione di caregiver che superasse il vincolo del legame familiare e della convivenza significherebbe *in primis* riconoscere diritti e doveri anche a chi, al di fuori della cerchia familiare, si prende cura di una persona in condizione di non autosufficienza. Tale cambiamento porterebbe con sé la capacità di riconoscere i mutamenti che

hanno investito la società e le famiglie (Barbagli, 2000). In particolare, si è assistito ad un rafforzamento dell'ampiezza e della forza delle reti secondarie e a uno sfilacciamento delle reti primarie. Si considerino, per esempio, le cosiddette "carovane della cura" richiamate da Lambotte e colleghi (2020) che vedono il coinvolgimento nei task di cura di persone vicine all'assistito che appartengono ai suoi legami personali non necessariamente familiari, ma anche di personale professionale retribuito e spesso anche dei servizi deputati all'erogazione di cura formale. Se le Regioni e le PA adottassero la più ampia definizione di "caregiver", si farebbero promotori di un volano di cambiamento che avrebbe immediate ricadute positive sulla costellazione di persone che si assumono le responsabilità di cura e importanti risvolti anche a livello nazionale, soprattutto nella direzione di un rafforzamento dei fondi oggi dedicati ai caregiver familiari dovuto all'ampliamento della platea dei possibili beneficiari.

I temi su cui i legislatori regionali e provinciali hanno legiferato con meno intensità o, in alcuni casi, non hanno per nulla legiferato, sono quelli legati al riconoscimento del rischio di violenza e maltrattamento, stigma o altre forme di discriminazione (compreso l'ageismo); al *mainstreaming* delle cure informali; al riconoscimento del rischio povertà; alla rappresentanza organizzata (tematica considerata prevalentemente dalle leggi regionali dedicate); all'esigenza di dati sul fenomeno della cura non professionale; al riconoscimento del diritto di non prestare cure non professionali (in prima persona). Le amministrazioni regionali e le PA dovrebbero quindi concentrare l'attenzione proprio su queste tematiche creando norme *ad hoc* dotate di stanziamenti di risorse sufficienti per rispondere ai bisogni dei caregiver.

In particolare, l'aumento della produzione normativa in tema di riconoscimento del diritto di non prestare direttamente assistenza non professionale, attualmente riconosciuto da 6 delle 8 Regioni con legge dedicata e da 4 delle 13 amministrazioni regionali e provinciali senza legge dedicata, potrebbe essere interpretato come un riconoscimento sia dei limiti dell'assistenza fornita da reti familiari più deboli e meno ampie rispetto al passato (Saraceno, Naldini, 2021), sia, in un certo senso, della possibilità di rispondere ai bisogni di cura degli anziani utilizzando servizi pubblici e privati spesso combinati alla cura informale. Il potenziamento delle norme, invece, che vanno nella direzione di rispondere all'esigenza di dati sul fenomeno della cura non professionale e in tema di riconoscimento del rischio di violenza e maltrattamen-

to, stigma o altre forme di discriminazione (compreso l'ageismo) sarebbe, invece, utile per avviare una riflessione sulla qualità della cura gratuita e non professionale. In effetti, l'importante questione della qualità delle cure fornite tra le mura domestiche non è stata finora affrontata a livello normativo da nessuna amministrazione regionale e/o provinciale, benché il riconoscimento legale della figura del caregiver stabilisca in un certo senso una responsabilità diretta dei governi regionali e provinciali anche su questo aspetto. Un altro elemento che Regioni e PA dovrebbero maggiormente tenere in considerazione nelle proprie politiche è il rischio di impoverimento legato all'assunzione delle responsabilità di cura. Infatti, sebbene molte amministrazioni eroghino supporti economici ai caregiver, esse non riconosco la povertà come rischio direttamente associato al caregiving (Casanova et al., 2024) e per questa ragione non adottano neanche politiche *ad hoc* per cercare di prevenire tale condizione.

L'analisi comparata e l'annosa questione delle coperture finanziarie delle leggi regionali dedicate al supporto dei caregiver ci hanno permesso, inoltre, di riflettere sul fatto che disporre di norme regionali dedicate non sempre significhi offrire tutele e servizi maggiori rispetto a quelli offerti dalle amministrazioni regionali e provinciali che non dispongono ancora di leggi dedicate. Un esempio di questa tendenza è rappresentato dalla Regione Veneto o dalle PA di Trento e Bolzano che, pur non disponendo di una legge regionale (o provinciale, nel caso delle PA) specificatamente dedicata al supporto dei caregiver, attraverso altri dispositivi normativi sono riuscite a legiferare sulla maggior parte dei temi proposti dalle raccomandazioni internazionali.

Tabella 3.10 - Numero di Regioni e PA che normano i temi relativi alle sotto-dimensioni della macro-categoria "Riconoscimento, partecipazione e disponibilità dei dati" e le norme regionali

		1. Riconoscimento formale e sociale		2. Rischio esclusione sociale e promozione partecipazione sociale		3. Rischio povertà		4. Diritto non prestare cure formali (in prima persona)		5. Partecipazione alla costruzione di politiche e servizi		6. Rappresentanza organizzata		7. Esigenza dati		8. *Mainstreaming* cura informale		9. Rischio violenza, maltrattamento, stigma o altre forme di discriminazione (compreso l'ageismo)	
		altro atto	l.r. dedicata	altro atto	l.r. dedicata	altro atto	l.r. dedicata	altro atto	l.r. dedicata	altro atto	l.r. dedicata	altro atto	l.r. dedicata	altro atto	l.r. dedicata	altro atto	l.r. dedicata	altro atto	l.r. dedicata
Con legge dedicata	Abruzzo	1	1	0	1	0	0	1	0	1	1	0	1	0	0	0	1	0	0
	Calabria	1	1	1	1	0	0	0	1	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0
	Campania	1	1	0	1	0	0	1	1	0	1	0	1	1	1	0	0	0	0
	Emilia-Romagna	0	1	0	1	0	0	0	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0
	Friuli-Venezia Giulia	1	1	0	1	0	0	0	1	0	1	0	1	0	1	0	0	0	0
	Lombardia	0	1	0	1	0	0	0	1	1	1	0	1	0	1	0	0	1	0
	Puglia	1	1	0	1	0	0	0	1	1	1	1	1	0	0	1	0	0	0
	Sardegna	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0	1	1	0	0	0
	TOTALE	**6**	**8**	**2**	**8**	**1**	**0**	**6**	**8**	**4**	**8**	**7**	**6**	**0**	**5**	**3**	**1**	**1**	**0**
Senza legge dedicata	Basilicata	1		1		0		1		1		0		0		0		0	
	Lazio	1		1		0		1		1		1		0		0		0	
	Liguria	1		0		1		1		1		0		1		0		0	
	Marche	1		0		0		0		1		1		0		0		0	
	Molise	1		1		1		0		1		0		0		0		0	
	PA Bolzano	1		1		1		0		0		0		0		0		0	
	PA Trento	1		1		0		0		1		0		0		0		0	
	Piemonte	1		0		0		0		0		0		0		0		0	
	Sicilia	1		1		1		1		1		0		0		0		0	
	Toscana	1		1		0		0		1		1		0		1		1	
	Umbria	1		1		0		0		1		0		0		1		0	
	Valle d'Aosta	1		0		0		0		1		0		0		0		1	
	Veneto	1		1		0		0		1		0		1		0		0	
	TOTALE	**13**		**9**		**4**		**4**		**11**		**3**		**2**		**2**		**1**	

3.3. Misure e servizi di supporto

3.3.1. *Norme regionali e delle PA a sostegno della cura informale e raccomandazioni internazionali sul tema*

Sulla base della sistematizzazione delle raccomandazioni internazionali in tema di cura informale trattata nell'introduzione, in questa sezione viene analizzato, con un approccio comparativo, lo *status quo* delle politiche delle Regioni e delle Province autonome (PA) italiane a supporto di caregiver informali in relazione alla seconda macro-categoria: "misure e servizi di supporto".

Nella tassonomia delle raccomandazioni internazionali proposta in precedenza, essa si compone delle seguenti sotto-categorie: "accesso ai servizi di cura"; "integrazione tra servizi di cura formale e cura informale"; "valutazione dei bisogni dei caregiver"; "informazioni sulla cura informale"; "formazione specifica sulle attività di cura informale (inclusa educazione permanente)"; "prestazioni monetarie"; "conciliazione cura-lavoro"; "previdenza"; "servizi per la salute e il benessere del caregiver (compresi i cosiddetti servizi di sollievo)"; "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 di caregiver (ad esempio, persone con problemi cognitivi e giovani caregiver)"; "miglioramento della qualità abitativa".

È necessario precisare che, per ragioni analitiche, sono state introdotte tre ulteriori dimensioni, che rappresentano il risultato dell'accorpamento di più sotto-categorie: la prima è denominata "distribuzione territoriale dei servizi e accesso", che unisce "accesso ai servizi", "integrazione tra servizi di cura formale e cura informale" e "distribuzione territoriale dei servizi" (quest'ultima appartiene alla terza macro-categoria, aspetti trasversali); la seconda è denominata "condizioni economiche e professionali" ([5]) e rappresenta l'unione delle categorie "formazione specifica sulle attività di cura informale", "conciliazione cura-lavoro" e "previdenza"; la terza è denominata "servizi per la salute e il benessere del caregiver", che unisce "servizi per la salute e il benessere del caregiver" con due categorie facenti parte degli

([5]) "Condizioni economiche e professionali" è una categoria a sé stante della terza macro-dimensione analitica (aspetti trasversali). Ad essa sono state ricondotte le categorie "formazione sulla cura informale", "conciliazione cura-lavoro" e "previdenza" a motivo della sovrapposizione degli aspetti affrontati.

aspetti trasversali, ossia "condizioni di salute fisica del caregiver" e "condizioni di salute mentale del caregiver".

La tabella 3.11 contiene la lista di tutte le dimensioni analitiche prese in esame nel prosieguo di questa sezione.

Tabella 3.11 - Elenco dimensioni di analisi

	Dimensione di analisi
1	Distribuzione territoriale dei servizi e accesso
2	Valutazione dei bisogni dei caregiver
3	Informazioni sulla cura informale
4.1	Formazione specifica sulle attività di cura informale (condizioni economiche e professionali)
4.2	Conciliazione cura-lavoro (condizioni economiche e professionali)
4.3	Previdenza (condizioni economiche e professionali)
5	Prestazioni monetarie
6.1	Servizi per la salute e il benessere del caregiver (compresi i "servizi di sollievo")
6.2	Salute psico-fisica del caregiver
7	Servizi domiciliari
8	Servizi semi-residenziali
9	Servizi residenziali
10	Servizi di comunità in genere
11	Assistenti private di cura
12	Servizi per gruppi specifici
13	Miglioramento della qualità abitativa

Di seguito, come per la sezione precedente, ogni paragrafo si focalizza sulle singole categorie analizzando prima lo *status quo* nelle Regioni con legge dedicata alla cura informale e successivamente nelle Regioni e PA senza legge dedicata. A conclusione viene quindi offerta una visione d'insieme comparata sulla macro-categoria in questione.

a. Distribuzione territoriale dei servizi e accesso

Regioni con legge dedicata

La dimensione qui presa in esame è affrontata in tutte le Regioni in cui vige una legge dedicata al riconoscimento e al supporto dei caregiver familiari. Ciò conferma quanto la distribuzione dei servizi e l'accesso rappresentino istanze fondamentali nelle *policy* sull'*informal care*.

Nelle Regioni dotate di legge regionale, la distribuzione territoriale dei servizi è affrontata nel testo della norma, così come da altri atti normativi. L'unica eccezione è la Calabria, che affronta la questione solo con la legge regionale, ma non con altri atti.

L'Abruzzo tratta tale dimensione sia nel testo della legge regionale che con altri dispositivi normativi. La legge regionale (l.r. 43/2016) dedica all'accesso e all'integrazione tra servizi di cura formale e cura informale rispettivamente due articoli. In particolare, l'integrazione tra servizi di cura formale e informale viene menzionata tra le finalità generali della legge: i commi 3 e 4 dell'articolo 1 includono 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. Inoltre, i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari hanno il compito di fornire "a chi si prende cura" un'informazione puntuale ed esauriente su una serie di elementi, tra i quali: i "criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie, le diverse opportunità e risorse operanti sul territorio a sostegno dell'assistenza e della cura informale". Questa dimensione è ribadita attraverso delibere di Giunta regionale finalizzate a recepire le direttive nazionali in materia di "Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare e per la programmazione dei relativi interventi" (DD.G.R. 307/2023, 770/2022, 589/2021).

La Calabria, nel testo della legge regionale (l.r. 6/2024), stabilisce invece un ruolo specifico per gli Ambiti territoriali che – in collaborazione con le ASP e gli enti del terzo settore - hanno il compito di assicurare l'accesso e l'eventuale domiciliarizzazione delle visite specialistiche attraverso i Piani di zona. Il ruolo del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari regionali è ribadito anche per quanto attiene all'integrazione ed alla distribuzione dei servizi.

Anche la legge regionale della Campania (l.r. 33/2017) disciplina l'integrazione tra attività di caregiving informale e servizi di cura formale attraverso il riconoscimento del ruolo del caregiver familiare all'interno della rete di servizi del welfare locale, che si sostanzia soprattutto nel Progetto Individuale (PI) relativo al *care recipient*, in cui si prevede anche l'affidamento di specifici compiti di cura al caregiver. In questa Regione il ruolo del caregiver familiare è ulteriormente formalizzato attraverso l'istituzione del Registro regionale dei caregiver familiari (D.G.R. 124/2021), che consolida il ruolo della cura informale in termini di accesso e integrazione all'interno dei servizi formali.

L'Emilia-Romagna riconosce la rilevanza dell'accesso ai servizi nella norma regionale, precisando con linee attuative *ad hoc* (D.G.R. 858/2017) che Aziende USL e Comuni hanno il compito di rendere disponibili operatori adeguatamente formati nell'ambito degli sportelli sociali e dei punti unici di

accesso sanitario e sociale, richiamando, tra i setting organizzativi maggiormente appropriati, la Casa della Salute. Quest'ultima è oggetto di una delibera dedicata (D.G.R. 2128/2016), che stabilisce – tra gli altri obiettivi – anche quello della partecipazione e il coinvolgimento nelle attività di tutta la comunità locale, comprese le associazioni di caregiver e i caregiver stessi. La legge regionale sottolinea inoltre come l'integrazione tra i servizi di cura formale e informale sia contemplata dal Piano assistenziale individualizzato (PAI), nonché riconoscendo la rete di sostegno al caregiver familiare nell'ambito del sistema integrato dei servizi regionali.

In Friuli-Venezia Giulia, la legge regionale (l.r. 8/2023) prevede che i servizi sociali dei Comuni e le Aziende sanitarie, compatibilmente con le disponibilità dei medici e con l'organizzazione dei servizi stessi, assicurino ai caregiver la possibilità di domiciliare le visite specialistiche del *care recipient* nei casi in cui sussistano difficoltà di spostamento (art. 5, c. 1f). La legge formalizza inoltre l'integrazione tra servizi di cura formale e cura informale riconoscendo il ruolo del caregiver quale "componente attivo della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema regionale degli interventi sociali, sociosanitari e sanitari" (art. 1, c. 2). Tra gli altri atti normativi, la l.r. 22/2021 ("Disposizioni in materia di politiche della famiglia, di promozione dell'autonomia dei giovani e delle pari opportunità") contiene un articolo specifico sulla valorizzazione dell'attività svolta dal caregiver familiare (o dall'assistente familiare) e dei servizi a supporto della domiciliarità delle persone anziane o con disabilità in condizione di non autosufficienza (articolo 37, comma 1).

La legge regionale della Lombardia (l.r. 23/2022) 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 socio-sanitari) in relazione ai propri bisogni e ai compiti di cura (art. 4, c. 1e). Per quanto riguarda l'integrazione tra servizi di cura formale e informale, la legge esplicita che la cura informale prestata dal caregiver familiare deve integrarsi con le cure formali fornite dagli operatori dei servizi pubblici e privati (art. 2, c. 2). L'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, socio-sanitari e sociali (art. 3, c. 4). Dal punto di vista dell'integrazione dei servizi, la norma esplicita che ne fanno parte "le Aziende socio-sanitarie 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" (art. 1, c. 4). Tra gli altri atti normativi, la D.G.R. 6867/2022 – Determinazioni in ordine all'assistenza domiciliare integrata (ADI) – ribadisce l'inclusione dei prestatori di cure informali sia nella valutazione multidimensionale, sia nella stesura del PAI che prevede prestazioni complementari e non sostitutive rispetto alle attività svolte dal caregiver familiare.

La Puglia regola attraverso la legge regionale (l.r. 3/2020) l'accesso ai servizi di cura in una duplice modalità. In primo luogo, la norma prevede che i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari forniscano – tra le altre cose – informazioni sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie del caregiver (art. 4, c. 2). In secondo luogo, la legge dispone che i Comuni, le ASL e le associazioni di pazienti e familiari – nei limiti delle risorse disponibili – assicurino al caregiver "informazione, orientamento e affiancamento nell'accesso ai servizi necessari ai fini assistenziali attraverso gli sportelli front office e numeri verdi predisposti dalle ASL della Regione Puglia" (art. 4, c. 3, punto a). Per quanto riguarda l'integrazione tra servizi di cura formale e informale, la legge rende esplicito il riferimento al ruolo del caregiver nell'ambito del PAI, e dunque di tutti i servizi istituzionali relativi alla sua predisposizione (art. 2, cc. 4-5). Infine, l'art. 5 – "Rete di sostegno al caregiver familiare nell'ambito del sistema integrato dei servizi regionali" – riconosce l'importanza di integrazione tra cura informale e servizi formali. In particolare, il comma 1 stabilisce che "la rete di sostegno al caregiver familiare è costituita dal sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari e da reti di solidarietà". In altri atti normativi, la Puglia istituisce – similmente alla Campania – il Registro regionale dei caregiver familiari: l'Atto dirigenziale 617/2022 fornisce una definizione dettagliata delle funzioni del caregiver, riconoscendo questa figura come principale interlocutore dei servizi di prossimità, dei centri diagnostici, terapeutici e riabilitativi, nonché il referente per l'assistenza sanitaria e il responsabile del PAI.

In Sardegna, il testo della legge regionale (l.r. 12/ 2023) rinvia la dimensione di accesso ai servizi ai successivi atti operativi dei servizi e misure specifiche. Per quanto attiene all'integrazione tra servizi di cura formale e cura informale, il testo della normativa precisa che il caregiver familiare è parte integrante del gruppo operativo, e, come stabilito dai piani assistenziali, deve rapportarsi e integrarsi con gli operatori dei servizi sociali, sanitari e socio-sanitari (art. 1, c. 2; art. 2, c. 4). Al di fuori della legge regionale dedicata, la l.r. 2/2007 – "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale della Regione (Legge finanziaria 2007)" – ha istituito il Fondo regio-

nale non autosufficienza, destinato a realizzare un sistema integrato di servizi ed interventi a favore delle persone non autosufficienti e di coloro che se ne prendono cura.

In generale, tutte le Regioni esplicitano la questione della distribuzione ed accesso ai servizi, focalizzandosi anche sull'integrazione della cura informale e formale. In alcuni casi, viene fatta menzione del coinvolgimento del caregiver all'interno dei piani personalizzati di assistenza (Campania, Emilia-Romagna, Lombardia, Puglia). Nelle Regioni Campania e Puglia sono stati introdotti con altri atti Registri regionali dei caregiver familiari, che hanno l'obiettivo di integrare ulteriormente servizi formali e assistenza informale. Mentre le normative delle altre Regioni menzionano in modo più generico vari enti istituzionali preposti all'integrazione e all'accesso ai servizi, l'Emilia-Romagna sottolinea invece nello specifico come le Case della salute ricoprano un ruolo centrale in questo ambito.

Regioni e PA senza legge dedicata

In tutte le Regioni e PA senza legge dedicata, questa dimensione è affrontata da almeno un atto normativo. Nella maggioranza dei casi, l'atto è una delibera di Giunta regionale o provinciale. La produzione normativa è particolarmente abbondante in Toscana, PA di Bolzano, Lazio e Veneto.

In Basilicata sono presenti due D.G.R. rilevanti per la dimensione oggetto di analisi: in primo luogo la D.G.R. 783/2022 sancisce la garanzia di continuità assistenziale come elemento essenziale per far fronte alle necessità della persona fragile: in questa prospettiva, viene precisato come sia necessario valorizzare il ruolo del caregiver familiare nella continuità di assistenza tra persona, ospedale e servizi socio-sanitari territoriali. Rispetto ad integrazione, accesso e distribuzione dei servizi, la stessa delibera prevede che l'assistenza diretta si componga di due serie di interventi: creazione di reti solidali ad integrazione dei servizi garantiti dalle reti istituzionali, di gruppi motivazionali e di mutuo aiuto per favorire il confronto per la crescita della consapevolezza sul ruolo del caregiver familiare anche mediante l'accesso a elementi essenziali allo svolgimento delle azioni di cura e assistenza; creazione di canali di comunicazione privilegiati anche con l'impiego delle nuove tecnologie della comunicazione e informazione che facilitino il costante rapporto tra gli operatori e il caregiver familiare.

In secondo luogo, la D.G.R. 256/2013, riferita all'approvazione del Programma attuativo regionale nell'ambito del Fondo per le non autosufficienze anno 2011 per la realizzazione di interventi in tema di sclerosi laterale amio-

trofica, prevede un'azione mirata di realizzazione o potenziamento di percorsi assistenziali domiciliari che consentano una presa in carico globale della persona affetta e dei suoi familiari.

Nella Regione Lazio la questione della distribuzione e l'accesso ai servizi territoriali è regolata in primo luogo dalla l.r. 11/2016 "Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio", che ha riordinato il sistema integrato regionale dei servizi socio-assistenziali. In generale, la norma riconosce il valore e l'importanza della famiglia all'interno della rete di servizi con una serie di interventi di ampio respiro. In secondo luogo, il Piano sociale regionale (PSR) "Prendersi cura, un bene comune" (D.G.R. 1/2019) riconosce e promuove, nell'ambito delle politiche del welfare, la cura familiare e la solidarietà come beni sociali in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità. Esso indica, tra le priorità attuative, la disciplina per il riconoscimento e la valorizzazione del ruolo del caregiver familiare e la tutela dei suoi bisogni, in sintonia con le esigenze della persona assistita, attraverso la programmazione e realizzazione di specifici interventi ed azioni di supporto. In questa ottica, il Piano prevede anche la promozione di occasioni di scambio di saperi ed esperienze tra operatori domiciliari e caregiver familiari. Particolarmente importante è anche la D.G.R. 341/2021, che formalizza l'approvazione delle "Linee guida regionali per il riconoscimento del 'caregiver familiare', la valorizzazione sociale del ruolo e la promozione di interventi di sostegno". Le Linee guida rappresentano la base del riconoscimento formale del ruolo del caregiver all'interno del sistema integrato di cure su tutto il territorio regionale. Su questa base, l'atto sancisce l'importanza di attivare "politiche efficaci ed innovative" sul caregiving nel sistema integrato di servizi, a partire dal coinvolgimento attivo del caregiver nella definizione del PAI, nonché nelle fasi successive di attuazione e valutazione periodica. Tale impostazione viene confermata anche con la D.G.R. 897/2021 che aggiorna le Linee guida regionali per la programmazione territoriale delle prestazioni assistenziali domiciliari in favore delle persone in condizione di disabilità gravissima. Infine, anche la l.r. 10/2022 – "Promozione delle politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità" – conferma la centralità del prestatore di cure informali quale "componente della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato" (art. 4).

La Regione Liguria sancisce l'integrazione della cura informale nella rete dei servizi territoriali nell'ambito della programmazione 2022-2024 relativa al Fondo nazionale per la non autosufficienza (D.G.R. 764/2023), in cui

vengono previste misure a favore della domiciliarità attraverso l'erogazione di cure socio-sanitarie domiciliari e azioni di ricovero di sollievo a supporto della cura prestata dalla famiglia. Nella Regione Marche, l'integrazione dei sei servizi territoriali è sancita in sede di pianificazione socio-sanitaria regionale 2012-2014 (DD.G.R.M. 110/2015 e 11/2015). Le due delibere sono incentrate sul ruolo dell'istituenda Unità operativa funzionale sociale e sanitaria (U.O.SeS) e sull'integrazione assistenziale tra servizi sanitari e sociali. In tale ambito viene riconosciuto il ruolo attivo del caregiver all'interno del PAI, nonché la sua interazione "strutturata" con tutti gli operatori (sia sanitari e sociali della rete formale sia informali), per condividere obiettivi e strategie e selezionare gli interventi di supporto più appropriati.

In Molise il rilancio dell'implementazione della rete territoriale è menzionato tra gli obiettivi del programma regionale per la non autosufficienza 2022-2024 (D.G.R. 414/2023) così come nell'approvazione del Piano regionale per la non autosufficienza per il triennio 2022-2024 (D.G.R. 131/2023). In Piemonte, invece, è la D.G.R. 41-5952/2002 ("Linee guida per l'attivazione del servizio di cure domiciliari nelle Aziende sanitarie locali della Regione Piemonte") ad affrontare il tema della distribuzione ed integrazione dei servizi per il caregiver familiare, considerato fondamentale nell'ambito dell'attivazione di un progetto di cure domiciliari e considerato fulcro di una "alleanza terapeutica" con i servizi formali.

La Regione Sicilia riconosce l'importanza dell'accesso ai servizi tramite il "bonus caregiver" (l.r. 8/2017), mentre la Regione Toscana affronta la questione della distribuzione ed accesso ai servizi per il caregiver familiare in sede di pianificazione sanitaria e sociale attraverso il Piano sanitario sociale integrato regionale (PSSIR) 2018-2020. Il PSSIR prevede l'adozione di schede operative tematiche dedicate alle persone anziane in cui si sottolinea il ruolo del caregiver nella pianificazione condivisa delle cure, soprattutto per quanto concerne il PAI, nella cui elaborazione vengono attivamente coinvolti sia i pazienti che i prestatori di cura informale. Inoltre, un'intera sezione del Piano menziona i caregiver come componenti della rete di protezione sanitaria e sociale per la singola persona e la sua famiglia; la medesima impostazione è mantenuta nella D.G.R. 273/2020. Anche le DD.G.R. 370/2010, 256/2023 e 618/2020 – incentrate sul Piano regionale per la non autosufficienza – confermano il coinvolgimento delle famiglie e dei caregiver, nonché delle comunità locali, per il rafforzamento del sistema zonale integrato.

L'Umbria affronta la dimensione considerata nel Testo unico in materia di sanità e servizi sociali che evidenzia il ruolo dei familiari all'interno del

Programma assistenziale personalizzato (PAP) (l.r. 11/2015, art. 324). Coerentemente con questo principio, il caregiver va coinvolto "in modo attivo nel percorso di valutazione, definizione e realizzazione del progetto personalizzato" ed è parte fondamentale del "Patto di cura" predisposto dai servizi sociali territoriali con l'Unità di Valutazione Multidimensionale sulla base delle necessità dell'assistito (D.G.R. 1102/2021). Ciò viene confermato anche dal Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) 2022-2024 che stabilisce che il progetto personalizzato e partecipato sia concepito come progetto "ombrello", sotto il quale collocare le altre misure (D.G.R. 409/2023).

In Valle d'Aosta la D.G.R. 267/2018 approva le direttive per l'istituzione della rete dei servizi per il trattamento e l'assistenza delle persone affette da disturbi cognitivi e/o demenza, definendo gli elementi che costituiscono la rete stessa e sottolineando come il sistema integrato dei servizi debba garantire "un corretto approccio" alla persona e alla sua famiglia durante tutte le fasi della malattia e della sua gestione.

In Veneto il tema dell'accesso ai servizi è trattato nell'ambito del Programma Fondo sociale europeo plus (FSE+) 2021-2027, che menziona i caregiver come parte della rete primaria di assistenza. Le questioni di distribuzione dei servizi e accesso sono poi affrontate in materia di demenze (D.G.R. 570/2019). In tal senso, è prevista una vera e propria "mappa delle demenze" (http://demenze.regione.veneto.it) per diffondere più informazioni possibili per favorire un accesso mirato ai servizi disponibili sul territorio regionale. Il tema della distribuzione dei servizi è poi ulteriormente trattato nell'ambito della programmazione per l'attuazione degli interventi a sostegno del ruolo di cura e assistenza dei caregiver familiari (D.G.R. 295/2021). Infine, come per molte altre Regioni, la questione dell'integrazione è ribadita in riferimento al Piano regionale per la non autosufficienza 2022-2024 (D.G.R. 256/2023).

Nella PA di Bolzano, distribuzione ed accesso ai servizi sono affrontati in norme di carattere generale come la legge provinciale 13/1991 "Riordino dei servizi sociali in Provincia di Bolzano" così come in atti più specifici come la delibera 1419/2018 (e successive modifiche), che si occupa delle residenze per anziani dell'Alto Adige. La questione dell'accesso è poi sancita dal decreto del Presidente della Provincia 30/2000 che norma gli interventi di assistenza economica sociale ed il pagamento delle tariffe nei servizi sociali. Infine, distribuzione dei servizi ed accesso sono menzionati nella delibera 486/2023 – "Piano sociale provinciale 2030" –, documento di indirizzo e di pianificazione delle future politiche territoriali, che prevede – tra le altre cose – il potenziamento della rete dei servizi formali e di quelli informali forniti rispet-

tivamente dal settore pubblico, dal settore privato, dalle organizzazioni non profit e dalle famiglie.

La PA di Trento, infine, affronta la dimensione analizzata in riferimento all'istituzione di un modulo organizzativo integrato definito come "Spazio Argento" (legge provinciale 6/1998 – "Interventi a favore degli anziani e delle persone non autosufficienti o con gravi disabilità" –, art. 4-*bis*, c. 1 inserito nel 2017, e D.G.P. 1719/2022 – "Approvazione delle Linee di indirizzo per la costituzione di Spazio Argento su tutto il territorio provinciale"–). In base a ciò, viene implementato un presidio interistituzionale con la funzione di "agente per la costruzione della rete territoriale costituita dai soggetti che, a vario titolo, assicurano il sistema di interventi socio-sanitari e socio-assistenziali a favore degli anziani e delle loro famiglie" (legge provinciale 6/1998, art. 4-*bis*, c. 1) in un'ottica di miglioramento di qualità della vita, di prevenzione e di promozione dell'invecchiamento attivo. Tale spazio si propone come punto di connessione tra cittadini, servizi e percorsi di assistenza sociali e sanitari cercando di favorire la domiciliarità degli anziani grazie ad interventi coordinati di tipo socio-sanitario che siano anche di sostegno ai familiari che se ne prendono cura. Il medesimo approccio di integrazione tra servizi sociali, socio-sanitari e sanitari e caregiver viene confermato anche in ambito di non autosufficienza (legge provinciale 15/2012).

b. Valutazione dei bisogni dei caregiver

Regioni con legge dedicata

La valutazione dei bisogni dei caregiver è oggetto di *policy* in tutte le Regioni con legge dedicata, tranne l'Abruzzo. Nella maggioranza dei casi, essa è trattata nel testo di legge regionale dedicata (sei su otto), mentre la Calabria tratta questa tematica in altri atti normativi (Tab. 3.12).

Tabella 3.12 - Valutazione dei bisogni dei caregiver nelle Regioni con legge dedicata

Regione	Legge regionale	Altre leggi e iniziative rilevanti
Abruzzo		
Calabria		✓
Campania	✓	
Emilia-Romagna	✓	✓
Friuli-Venezia Giulia	✓	
Lombardia	✓	✓
Puglia	✓	
Sardegna	✓	✓

L'Emilia-Romagna è la Regione che maggiormente richiama la valutazione dei bisogni dei caregiver: essa è oggetto dell'articolo 3 (c. 6) della legge regionale, in cui viene introdotta in relazione al PAI. Il PAI, come specificato anche nelle successive linee attuative della legge (delibera 858/2017) e nella successiva D.G.R. 2318/2019, deve contenere una sezione dedicata al caregiver. I bisogni del caregiver da valutare sono menzionati in modo specifico nella Determinazione dirigenziale 15465/2020: bisogni informativi e formativi, di sollievo e di supporto pratico ed emotivo-relazionali. Nella stessa direzione si muove il cosiddetto "progetto individuale di vita e di cura" (esplicitato nell'ambito degli indirizzi attuativi del Fondo regionale per la non autosufficienza, sia per le persone anziane non autosufficienti che per le persone con disabilità di cui alle DD.G.R. 1206/2007 e 1230/2008). La valutazione dei bisogni dei caregiver è richiamata in altri 3 atti normativi: nella D.G.R. 2128/2016, in relazione all'accesso ai servizi delle Case della salute; nelle Linee di indirizzo alle Aziende sanitarie in tema di organizzazione dell'area "Psicologia clinica e di comunità"; e nella normativa in ambito di demenza (DD.G.R. 990/2016 e 159/2019).

Le leggi regionali di Campania, Lombardia e Puglia richiamano la valutazione dei bisogni dei caregiver in modo implicito.

La legge regionale della Campania fa riferimento implicitamente a questo aspetto nell'art. 5, che individua una serie di soggetti come parte integrante della rete di sostegno al caregiver familiare (medici di medicina generale, infermieri, *case manager*). Fanno parte di questa rete anche i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari ed i servizi specialistici sanitari, che sono chiamati ad intervenire per particolari bisogni o specifiche necessità.

Similmente, la legge regionale lombarda non prevede in maniera esplicita una valutazione dei bisogni del caregiver familiare, ma essi sono individuati dalla legge come "base" per l'accesso alla rete dei servizi sociali, sanitari e socio-sanitari (art. 4, c. 1).

Anche nella norma regionale della Puglia, la valutazione dei bisogni dei caregiver emerge in modo implicito per l'accesso e l'integrazione del caregiver nell'ambito del sistema integrato dei servizi sanitari (art. 5).

La Lombardia, a differenza di Campania e Puglia, si occupa della valutazione dei bisogni attraverso due altri atti normativi: la D.G.R. 7769/2018 – "RSA aperta" –, introduce la valutazione multidimensionale dei bisogni dei caregiver per accedere ad interventi di natura prioritariamente socio-sanitaria destinati a persone affette da demenza certificata o ad anziani di età pari

o superiore a 75 anni non autosufficienti (riconosciuti invalidi civili al 100%). Anche la D.G.R. 6867/2022 – "Determinazioni in ordine all'assistenza domiciliare integrata (ADI)" – include il caregiver sia nella valutazione multidimensionale, sia nella stesura del PAI.

La norma regionale del Friuli-Venezia Giulia prevede che la valutazione dei bisogni del caregiver sia la precondizione per stabilire le attività di assistenza nell'ambito del progetto personalizzato del *care recipient* (art. 3, c. 5).

La legge regionale della Sardegna stabilisce l'impegno della Regione nella tutela dei bisogni del caregiver in relazione alla cura prestata (art. 1, c. 2), favorendo il supporto utile al mantenimento del benessere psicofisico del caregiver (art. 4, c. 2d). La Sardegna richiama la valutazione dei bisogni dei caregiver in due ulteriori atti normativi: la legge regionale 2/2007 (e seguenti leggi di bilancio), che istituisce il Fondo regionale per la non autosufficienza (art. 34); la delibera 7/11 del 2023 – "Ritornare a casa PLUS" – con riferimento agli interventi di sostegno alla domiciliarità per le persone con disabilità gravissime.

Infine, la Calabria non affronta la questione della valutazione dei bisogni dei caregiver nel testo della legge regionale, ma nella D.G.R. 565/2021, che approva le "Linee di indirizzo regionale per l'utilizzo delle risorse del fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza dei caregiver familiari" e il riparto delle risorse ad essi dedicato. La fase di presa in carico e valutazione prevede anche la stima del carico di cura e dello stress ad esso associato per accedere all'assegno di cura di 400 euro mensili.

Regioni e PA senza legge dedicata

In nove delle tredici Regioni e PA senza legge dedicata le politiche affrontano la tematica della valutazione dei bisogni dei caregiver, mentre in tre di esse (Molise, Sicilia e Umbria) la questione non è affrontata.

Nella maggior parte dei casi, il tema della valutazione dei bisogni viene introdotto in relazione ai contributi da destinare ai caregiver nell'ambito del FNA, che richiede la redazione di un Piano di assistenza personalizzato sulle necessità del *care recipient* e del caregiver.

La Basilicata introduce questo aspetto nell'ambito del Fondo caregiver familiari, i cui indirizzi regionali di programmazione sono stati approvati con la D.G.R. 653/2021 per gli anni 2018, 2019 e 2020 e sono rimasti sostanzialmente invariati e con la D.G.R. 783/2022, che disciplina il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare. In tal senso, la valutazio-

ne multidimensionale deve essere svolta dall'Unità di valutazione multidisciplinare integrata con i servizi sociali comunali e costituisce la base per la redazione di un Piano individuale e familiare (PI) in cui si evincano il carico di cura ed assistenza, le attività svolte ed i fattori che aggravano tale carico.

La Regione Lazio norma la dimensione in analisi con la D.G.R. 341/2021, che formalizza l'approvazione delle "Linee guida regionali per il riconoscimento del 'caregiver familiare', la valorizzazione sociale del ruolo e la promozione di interventi di sostegno". Il punto 8 sancisce l'importanza nella valutazione nell'ambito del PAI. In particolare, viene richiamato tra i possibili strumenti di valutazione dello stress (*burden*), il *Caregiver Burden Inventory* (*CBI*), che poggia su una modalità di autovalutazione (percezione soggettiva dello stress) riferita a cinque differenti aspetti della condizione di caregiver familiare: carico oggettivo, psicologico, fisico, sociale ed emotivo (percezione soggettiva) e il *sense of competence*. La Regione Toscana introduce il medesimo sistema di valutazione, considerato parte del Piano di assistenza personalizzato (PAP) rivolto alla persona non autosufficiente nell'ambito del Piano regionale per la non autosufficienza - triennio 2019-2021 (D.G.R. 618/2020).

Anche la Liguria introduce il tema della valutazione all'interno del Fondo nazionale per la non autosufficienza in relazione alla redazione del Piano assistenziale individuale integrato (PAII) (D.G.R. 764/2023), che rappresenta la base per accedere all'assegno di cura e ad altre prestazioni come ricoveri di sollievo e cure domiciliari.

Similmente, la Regione Marche inserisce tra le linee di azione nell'ambito del Fondo nazionale per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del familiare caregiver la misurazione del carico assistenziale sostenuto dal caregiver (D.G.R. 1788/2022).

Il Piemonte, attraverso il Programma regionale per la non autosufficienza per il triennio 2022-2024 (D.G.R. 16-6873/2023), stabilisce che durante la definizione del PAI la Commissione di valutazione tenga in considerazione anche i bisogni del caregiver e la sua condizione psico-fisica. Inoltre, la valutazione del carico assistenziale ed emotivo-affettivo del prestatore di cure informali è normata anche con la D.G.R. 45-4248/2012, che formalizza il nuovo modello integrato di assistenza residenziale e semi-residenziale socio-sanitaria a favore delle persone anziane non autosufficienti.

La Valle d'Aosta considera la valutazione dei bisogni dei caregiver nell'ambito specifico dell'assistenza delle persone affette da disturbi cognitivi e/o demenza (D.G.R. 267/2018).

La Regione Veneto norma la valutazione dei bisogni dei caregiver con la D.G.R. 295/2021 e la D.G.R. 157/2023, che hanno approvato le programmazioni regionali per gli interventi a supporto dei caregiver con risorse provenienti dal Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare. Gli interventi previsti possono essere richiesti dall'Unità valutativa multidimensionale distrettuale (UVMD) rispetto al bisogno della persona non autosufficiente o con disabilità nell'ambito del PAI (D.G.R. 256/2023).

Infine, la PA di Bolzano norma la valutazione dei bisogni dei caregiver nell'ambito della tutela delle persone non autosufficienti e delle loro famiglie (legge provinciale 15/2012), in base alla quale il diritto a prestazioni economiche è correlato alla misura del bisogno della persona non autosufficiente e della sua capacità patrimoniale. Con la legge provinciale 8/2009 – che norma le disposizioni provinciali per la prevenzione e la cura dell'Alzheimer e di altre malattie neurodegenerative legate all'invecchiamento e per il sostegno delle famiglie – il tema dei bisogni sociali e sanitari espressi dalla famiglia viene chiamato in causa in relazione al piano personalizzato di assistenza (art. 2).

c. Informazioni sulle attività di cura informale

Regioni con legge dedicata

Il tema dell'informazione sulla cura informale dedicata ai caregiver è normato, in tutte le Regioni con legge *ad hoc*, dal testo di legge stesso (Tab. 3.13).

Tabella 3.13 - Informazioni sulla cura informale nelle Regioni con legge dedicata

Regione	Legge regionale	Altre leggi e iniziative rilevanti
Abruzzo	✓	
Calabria	✓	
Campania	✓	✓
Emilia-Romagna	✓	✓
Friuli-Venezia Giulia	✓	
Lombardia	✓	✓
Puglia	✓	
Sardegna	✓	✓

In tutte le norme regionali *ad hoc* vi è un riferimento esplicito all'informazione sulle cure informali, nonché agli enti istituzionali e del terzo settore che hanno compiti in questo ambito. Inoltre, le leggi regionali di Calabria,

Campania, Emilia-Romagna e Friuli-Venezia Giulia istituiscono il "caregiver day" come occasione informativa permanente e continuativa.

In Abruzzo è compito dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari fornire al caregiver familiare informazioni sulle problematiche di cui soffre la persona assistita, sui bisogni assistenziali e le cure necessarie, nonché sui criteri di accesso ai vari servizi (art. 3, c. 2). Tra le altre cose, è prevista la realizzazione di guide informative relative a servizi ed iniziative pubbliche e private a sostegno del caregiver familiare. Infine, è richiamato il ruolo delle tecnologie informatiche per la creazione di canali di comunicazione privilegiati che facilitino il costante rapporto fra operatori e caregiver (art. 4, c. 2g).

In Calabria la promozione di iniziative informative e di orientamento sui servizi e sui finanziamenti a favore dei caregiver familiari è competenza degli Ambiti territoriali sociali in collaborazione con le ASP e con gli enti del terzo settore, attraverso i Piani di zona, e alla Regione attraverso il Piano sociale regionale.

In Campania sono le ASL, i distretti, i Comuni, la Regione e le associazioni dei pazienti e dei familiari che hanno il compito di iniziative di sensibilizzazione, di informazione e di orientamento per i caregiver familiari (art. 3, c. 3). Inoltre, l'art. 7 della legge istituisce il "caregiver day", da celebrare ogni anno l'ultimo sabato del mese di maggio con la collaborazione degli enti locali, delle ASL e delle associazioni dei pazienti e dei loro familiari. In tale ottica, viene valorizzata la partecipazione del terzo settore, dei sindacati dei lavoratori, dei pensionati e delle associazioni datoriali. Inoltre, la legge attribuisce alla Regione il compito di documentare e raccogliere i materiali e le esperienze provenienti dai singoli territori per la diffusione delle buone pratiche, della programmazione di iniziative e di progetti di valorizzazione e di supporto dei caregiver familiari (anche D.G.R. 124/2021).

Anche in Emilia-Romagna le Aziende sanitarie locali (AUSL), i distretti, i Comuni e la Regione stessa hanno il compito di promuovere iniziative informative e di orientamento sul ruolo del caregiver e sulla cura informale (art. 3, c. 3). Compiti informativi sono inoltre attribuiti alle Case della salute (D.G.R. 2128/2016) e nell'ambito del percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) di presa in carico ed accompagnamento della persona con demenza e dei suoi caregiver (DD.G.R. 990/2016 e 159/2019).

Similmente, in Friuli-Venezia Giulia gli enti locali, socio-sanitari e della società civile sono responsabili dell'informazione dei caregiver.

In Lombardia, la Regione fornisce supporto al terzo settore per iniziative

di informazione e sensibilizzazione rivolte a tutta la cittadinanza (con particolare riferimento al personale delle strutture sanitarie, socio-sanitarie, ai medici di medicina generale e ai pediatri di libera scelta). Come nel caso dell'Abruzzo, 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 (art. 4, c. 1g). Inoltre, la l.r. 2/2021 prevede specifiche azioni di sostegno e di informazione per i caregiver di persone con disturbi della nutrizione e dell'alimentazione.

Anche in Puglia fornire informazione è compito di enti istituzionali e della società civile. Da questo punto di vista, il riferimento è rappresentato dal distretto socio-sanitario.

La Sardegna conferma il medesimo approccio delle altre Regioni: in questo caso, le Aziende sanitarie e i servizi sociali dei Comuni hanno tra i loro compiti istituzionali quello di fornire ai caregiver informazioni e orientamento sui servizi e gli interventi a disposizione (art. 4, c. 4). La rilevanza dell'informazione dei caregiver è richiamata anche in ambito di Fondo regionale per la non autosufficienza (l.r. 2/2007) e nel contesto del progetto "Ritornare a casa PLUS" in tema di domiciliarità (delibera 7/11/2023).

Regioni e PA senza legge dedicata

Come mostrato dalla tabella 3.14, l'aspetto dell'informazione sulla cura informale è trattato nelle politiche di otto delle tredici Regioni e PA senza legge dedicata, mentre Marche, Molise, Piemonte, Sicilia e Valle d'Aosta non normano questo specifico tema.

Tabella 3.14 - Informazioni sulla cura informale nelle Regioni e PA senza legge dedicata

Regione	Altre leggi e iniziative rilevanti
Basilicata	✓
Lazio	✓
Liguria	✓
Marche	
Molise	
PA Bolzano	✓
PA Trento	✓
Piemonte	
Sicilia	
Toscana	✓
Umbria	✓
Valle d'Aosta	
Veneto	✓

In Basilicata, il fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare prevede anche misure di tipo informativo: creazione di reti solidali (gruppi di auto e mutuo aiuto) ad integrazione dei servizi garantiti dalle reti istituzionali; informazione, orientamento e affiancamento nell'accesso ai servizi necessari ai fini assistenziali anche attraverso sportelli *front office*; informazione per lo svolgimento del lavoro di cura attraverso corsi gratuiti tenuti da personale esperto (D.G.R. 783/2022).

La Regione Lazio stabilisce l'importanza dell'informazione nelle Linee guida regionali per il riconoscimento del caregiver familiare (D.G.R. 341/2021), individuando due azioni con questo focus: l'informazione istituzionale attraverso una sezione *ad hoc* del sito web della Regione Lazio; l'informazione e la formazione attraverso la realizzazione di moduli di base *ad hoc* rivolti genericamente a tutte le persone che prestano attività di assistenza e cura come caregiver familiari. Inoltre, la D.G.R. 239/2023 prevede che i distretti socio-sanitari impieghino una quota massima del 30% delle risorse loro assegnate per dare continuità agli interventi personalizzati e condivisi con il caregiver familiare nelle macro-aree del bisogno informativo/formativo ed emotivo/relazionale.

In Molise, un ruolo rilevante è ricoperto dai Centri per l'impiego, che hanno il compito di fornire orientamento ed informazione alle famiglie soprattutto per quanto attiene all'avvio delle procedure di incontro domanda/offerta di lavoro degli assistenti familiari (D.G.R. 131/2023).

Liguria, Toscana, Umbria, Veneto e PA di Bolzano si caratterizzano per essersi concentrate sul rafforzamento dei punti informativi territoriali. In particolare, la Liguria riconosce l'importanza dell'informazione del caregiver nell'ambito del Fondo regionale non autosufficienza (D.G.R. 764/2023) e nell'ambito del Piano sociale integrato regionale 2024-2026 (D.G.R. 7/2024). Il secondo prevede l'istituzione dei CLIBAS - Centri liguri informativi per il benessere ambientale e sociale delle persone disabili e/o fragili e dei loro familiari. I Centri hanno l'obiettivo di realizzare un servizio di informazione, consulenza e orientamento sul mondo della disabilità e della relativa fragilità per un sostegno complessivo alla persona e ai suoi caregiver.

La Toscana, nell'ambito del Progetto per l'assistenza continua alla persona non autosufficiente, introduce i "Punti insieme", che rappresentano i presidi operativi di accesso. La loro articolazione organizzativa viene definita a livello di singola zona-distretto e, tra gli altri compiti, hanno quello di garantire l'orientamento e l'informazione del cittadino, anche per quanto attiene al target degli

anziani non autosufficienti e delle loro famiglie. Il Punto Insieme rappresenta la porta di accesso al sistema integrato dei servizi per la non autosufficienza, che si caratterizza per la sua elevata prossimità al cittadino, sia nella localizzazione che nella sua strutturazione. Inoltre, le DD.G.R. 717/2022 e 78/2023 – nell'ambito del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare – prevedono anche che i caregiver siano destinatari di un servizio di supporto psicologico telefonico, affidato al Centro di ascolto regionale. Tale supporto garantisce anche informazioni ed orientamento per i servizi messi a disposizione sul territorio nell'ottica della efficace integrazione tra cittadinanza, servizi e associazioni. Nel 2022, anno di istituzione del servizio, sono stati registrati 125 contatti per supporto psicologico e 250 per orientamento ai servizi.

In Umbria, il Testo unico in materia di sanità e servizi sociali (l.r. 11/2015) riconosce l'importanza di promuovere iniziative di "informazione e consulenza alle persone e alle famiglie per favorire la fruizione dei servizi e per promuovere iniziative di auto-aiuto" (art. 295). Inoltre, il Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) 2022-2024 (D.G.R. 409/2023) prevede il rafforzamento del Punto unico di accesso (PUA), che rappresenta il contatto a disposizione del cittadino per finalità di informazione e orientamento ai servizi.

In Veneto, la l.r. 20/2020 – "Interventi a sostegno della famiglia e della natalità" – prevede l'istituzione di sportelli comunali dedicati alla famiglia che hanno l'obiettivo di supportare i nuclei familiari nella conoscenza delle norme e dei provvedimenti nazionali, regionali e locali in materia di politiche familiari e di accesso ai servizi e ai contributi dedicati (art. 21). In secondo luogo, nelle Linee guida per la predisposizione dei Piani di zona 2023-2025 (D.G.R. 1312/2022), viene sottolineato come le macro-progettualità dei Piani di zona prevedano attività psico-educazionali, promozione gruppi di auto mutuo aiuto, attività di sensibilizzazione e prevenzione e sostegno socio-assistenziale in ambito di non autosufficienza, disabilità e fragilità. Inoltre, anche la già menzionata "mappa delle demenze" rientra tra le "iniziative rilevanti" a supporto dei caregiver in quest'area (D.G.R. 570/2019).

La PA di Bolzano norma l'aspetto in questione nell'ambito del riconoscimento dello stato di non autosufficienza e per l'erogazione dell'assegno di cura (delibera 694/2022): in particolare, l'unità di valutazione ha il compito di fornire alle persone non autosufficienti e ai loro familiari raccomandazioni e consigli specifici su una molteplicità di aspetti, tra cui "garantire la qualità di vita dei familiari e degli operatori che prestano assistenza" (art. 12, c. 1f). Inoltre, il Piano sociale provinciale 2030 (delibera 486/2023) prevede la rifor-

ma dei distretti sociali attraverso la creazione dei "distretti sociali orientati alla famiglia". Nell'ambito di tale riforma è previsto il rafforzamento del ruolo degli Sportelli unici per la cura e l'assistenza, che avranno il compito di fare attività di consulenza, accompagnamento e formazione dei familiari curanti (compito svolto attualmente dallo Sportello unico per l'Assistenza e la Cura - SUAC). Infine, nella PA di Trento è presente il progetto "Curainsieme", che – come visto in precedenza – ha l'obiettivo di riconoscere, sostenere e valorizzare le persone che si prendono cura di un familiare anziano grazie a strategie di sensibilizzazione, azioni di formazione, supervisione e confronto.

d. Condizioni economiche e professionali

La categoria relativa alle condizioni economiche e professionali, come anticipato nell'introduzione a questa sezione, rappresenta l'accorpamento di tre sotto-dimensioni: "formazione specifica sulle attività di cura informale", "conciliazione cura-lavoro" e "previdenza", che verranno di seguito prese in esame singolarmente.

d.1 *Formazione specifica sulle attività di cura informale*

Regioni con legge dedicata

L'aspetto della formazione è affrontato in tutte le leggi regionali dedicate e risulta essere massicciamente normato anche attraverso altre leggi (con le sole eccezioni di Abruzzo, Puglia e Sardegna).

La legge regionale abruzzese (art. 4, c. 2g) assicura al caregiver la formazione e l'addestramento finalizzati al corretto svolgimento del lavoro di cura mediante l'azione dei Comuni e delle AUSL. Più nello specifico, la norma (art. 6) regola anche il riconoscimento formale delle competenze acquisite dai prestatori di cure informali. Le competenze vengono valorizzate in una duplice modalità: certificazione dell'esperienza maturata nell'attività di assistenza e cura prestata in qualità di caregiver familiare operante nell'ambito del Piano personalizzato di assistenza per inserimento o reinserimento lavorativo; riconoscimento di crediti formativi 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.

La legge regionale della Calabria stabilisce che le attività formative per i caregiver siano messe in atto dagli Ambiti territoriali, con le ASP e gli enti del terzo settore, attraverso i Piani di zona, e dalla Regione attraverso il Piano so-

ciale regionale, con l'obiettivo generico dell'*empowerment* del caregiver familiare. Tale approccio viene confermato con la l.r. 12/2018, che sottolinea come incontri formativi favoriscano il miglioramento dei rapporti familiari e intergenerazionali utili al superamento dell'ospedalizzazione non necessaria e a favorire la permanenza presso il domicilio del *care recipient*.

La Campania adotta il medesimo approccio della Regione Abruzzo nel proprio testo di legge regionale sottolineando però anche il ruolo delle associazioni di pazienti e familiari nella formazione dei caregiver. Anche la D.G.R. 124/2021 pone attenzione su come l'attività formativa del caregiver sia finalizzata all'ampliamento delle sue competenze, nonché a favorire un maggiore riconoscimento del ruolo di cura svolto dal medesimo.

Come nel caso di Abruzzo e Campania, anche la legge regionale dell'Emilia-Romagna affida ai Comuni e alle AUSL, limitatamente alle risorse a loro disposizione, il compito di gestire la formazione e l'addestramento dei caregiver con l'obiettivo di supportarli nel corretto svolgimento del lavoro di cura (art. 4, c. 3b). Più nello specifico, la D.G.R. 2128/2016 ("Case della salute: indicazioni regionali per il coordinamento e lo sviluppo delle comunità di professionisti e della medicina d'iniziativa") sottolinea l'esigenza di valorizzare le competenze dei caregiver con l'obiettivo di incrementare le loro *skill* nella gestione delle malattie, soprattutto quelle croniche. Ai caregiver è dedicata una formazione specifica ("educazione terapeutica") utile anche per lo sviluppo dell'empowerment personale, oltre che per il riconoscimento precoce di sintomi di complicanze e per il generale fronteggiamento della malattia. La D.G.R. 990/2016 conferma tale impostazione anche in ambito di demenze.

Il Friuli-Venezia Giulia riconosce in modo generale l'importanza della formazione del caregiver nella legge regionale, sottolineando che il prestatore di cure informali può "accedere ai corsi di misure compensative previsti nell'ambito del sistema di formazione regionale e finalizzati al conseguimento della qualifica professionale di operatore socio-sanitario (OSS)" (art. 6, c. 2). La l.r. 22/2021 promuove, in collaborazione con enti del terzo settore, corsi di formazione capaci da una parte di sviluppare competenze utili allo svolgimento delle attività di cura e dall'altra di fornire conoscenze capaci di orientare i caregiver nell'utilizzo dei servizi e nell'integrazione con questi ultimi.

La Lombardia stabilisce con la legge regionale dedicata che il caregiver svolge le proprie attività di cura informale avvalendosi di specifici percorsi formativi (art. 2, punto 3) e stabilisce l'attivazione di corsi di formazione *ad hoc* per i caregiver maggiorenni nell'ambito dei programmi di inserimento e reinserimento lavorativo (art. 3, punto 1). La Regione riconosce inoltre le

competenze in tale ambito per l'accesso ad altri percorsi regionali di formazione in ambito di assistenza alla persona (art. 3, punto 2). L'importanza della formazione dei caregiver viene confermata anche dalla D.G.R. 6867/2022.

La Puglia, come l'Abruzzo, riconosce l'esperienza maturata nell'attività di assistenza e cura maturata all'interno del PAI. Ciò avviene attraverso formalizzazione o certificazione delle competenze per il riconoscimento della figura di assistente familiare oppure come credito formativo per l'accesso ai percorsi formativi finalizzati all'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario (art. 3, c. 2).

Anche la legge regionale della Regione Sardegna sostiene la formazione e l'addestramento dei caregiver finalizzati al corretto svolgimento del lavoro di cura, e incarica gli enti territoriali della rete ad attuare tali interventi di formazione e addestramento (art. 4, c. 4b). Come per Abruzzo, Lombardia, Friuli-Venezia Giulia, Puglia, anche in questo caso sono previsti il riconoscimento e la certificazione delle competenze come credito formativo per l'accesso a percorsi formativi per OSS o di altre figure del repertorio regionale di area socio-sanitaria.

Regioni e PA senza legge dedicata

Tutte le Regioni e le PA senza legge dedicata, ad eccezione di Marche e Sicilia, affrontano il tema della formazione.

In Basilicata, il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare (D.G.R. 783/2022) prevede azioni di formazione tra le misure di assistenza, oltre a corsi gratuiti tenuti da personale esperto.

Nella Regione Lazio, la l.r. 11/2016 attribuisce alla Giunta regionale la competenza in materia di valutazione e riconoscimento dell'esperienza maturata come caregiver ai fini dell'accesso ai percorsi formativi finalizzati all'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o di altre figure del repertorio regionale relative all'area socio-sanitaria. La D.G.R. 341/2021 individua iniziative formative tra le azioni a supporto del caregiver familiare, mentre la D.G.R. 239/2023 dispone come competenza dei distretti il soddisfacimento dei bisogni formativi dei caregiver.

In Liguria, il Piano sociale integrato regionale 2024-2026 prevede che i CLIBAS - Centri liguri informativi per il benessere ambientale e sociale delle persone disabili e/o fragili e dei loro familiari abbiano tra i propri obiettivi quello di attivare iniziative di formazione dei caregiver.

Il Piemonte fa rientrare la formazione e il sostegno del prestatore di cure informali nell'ambito dell'assistenza domiciliare del programma regiona-

le per la non autosufficienza 2022-2024 (D.G.R. 16-6873/2023). Inoltre, gruppi di auto mutuo aiuto e formazione sono previsti all'interno dei NAT – Nucleo Alzheimer temporaneo (D.G.R. 25-12129/2009 e D.G.R. 35-9199/2008).

In Toscana, iniziative formative per caregiver sono previste nell'ambito del Piano regionale per la non autosufficienza 2019-2021 (D.G.R. 618/2020), unitamente alla loro partecipazione a *focus group* finalizzati a monitorare il grado di coinvolgimento e il livello di qualità percepita ([6]).

La Valle d'Aosta prevede un servizio domiciliare di formazione e sostegno ("A casa è meglio") a favore dei caregiver di persone affette da Alzheimer e demenze (D.G.R. 900/2022).

Il Veneto prevede attività di formazione dei caregiver nell'ambito delle Linee guida per la predisposizione dei Piani di zona 2023-2025 (D.G.R. 1312/2022) grazie al coinvolgimento di Ambiti territoriali sociali, ULSS, terzo settore. Nell'ambito del progetto regionale "Sollievo" a favore delle persone affette da decadimento cognitivo è prevista inoltre una formazione *ad hoc* per i caregiver grazie al supporto delle reti di volontariato (DD.G.R. 1873/2013, 1489/2017 e 1975/2018).

La PA di Bolzano prevede nell'ambito delle prestazioni domiciliari l'attività "socio-pedagogica e socio-geriatrica", che è offerta se il *care recipient* o la sua famiglia necessitano di un aiuto esterno per il mantenimento della vita familiare e domestica (delibera 798/2012). La formazione dei familiari curanti è offerta anche con il supporto di organizzazioni non profit, dagli Sportelli unici per la cura e l'assistenza previsti nell'ambito del Piano sociale provinciale 2030 (delibera 486/2023). Generica attività formativa per i caregiver è compresa inoltre tra gli interventi nell'ambito della promozione dell'invecchiamento attivo (legge provinciale 12/2022 e delibera 704/2018).

Nella PA di Trento, attività di informazione e formazione rivolte alla cittadinanza sui temi dell'età anziana sono previste nell'ambito delle azioni a favore degli anziani e delle persone non autosufficienti o con gravi disabilità (legge provinciale 6/1998) e del già menzionato "Spazio Argento" (D.G.P. 1719/2022), nonché nell'area specifica della prevenzione e della cura dell'Alzheimer e di altre malattie neurodegenerative legate all'invecchiamento (legge provinciale 8/2009). Infine, il progetto Cura Insieme (www.caregiverfamiliaritrento.it) prevede anche formazione specifica sulle pratiche di cura (ad

---

([6]) Questa Regione prevede inoltre, all'interno del Piano sanitario sociale integrato regionale (PSSIR) 2018-2020, che un hospice regionale dedicato ai pazienti in età pediatrica garantisca formazione a familiari e caregiver.

esempio rispetto all'alimentazione e alle tecniche più adeguate per spostare le persone inferme).

d.2 *Conciliazione cura-lavoro*

Il tema della conciliazione tra attività di cura informale e lavoro fa parte delle politiche di dodici delle ventuno Regioni e PA. In particolare, è esplicitamente menzionato in tutte le norme regionali dedicate ad eccezione di quella sarda: la presenza di una legge regionale *ad hoc* sembra dunque essere un passaggio rilevante in relazione al riconoscimento della conciliazione come diritto dei caregiver informali. Mentre nelle Regioni e PA senza norma dedicata, questo aspetto è riconosciuto solo in cinque casi.

Regioni con legge dedicata

La tabella 3.15 mostra come il tema della conciliazione sia affrontato in tutte le Regioni con legge dedicata, con l'unica eccezione della Sardegna. Sette Regioni inseriscono la tematica della conciliazione tra cura informale e vita lavorativa nel testo di legge regionale; di queste, quattro citano questo aspetto anche in altri atti normativi.

Tabella 3.15 - Conciliazione cura-lavoro nelle Regioni con legge dedicata

Regione	Legge regionale	Altre leggi e iniziative rilevanti
Abruzzo	✓	✓
Calabria	✓	
Campania	✓	
Emilia-Romagna	✓	✓
Friuli-Venezia Giulia	✓	
Lombardia	✓	✓
Puglia	✓	✓
Sardegna		

In tutte le Regioni che prevedono misure a supporto della conciliazione, l'obiettivo del legislatore è garantire una maggiore flessibilità oraria che consenta ai caregiver la possibilità di conciliare gli impegni lavorativi con le esigenze dettate dalle responsabilità di cura. Il meccanismo più diffuso è quello di promuovere accordi *ad hoc* con le associazioni dei datori di lavoro: ciò avviene in Abruzzo, Calabria, Campania, Friuli-Venezia Giulia e Puglia.

L'Abruzzo introduce nel testo della legge regionale due principali meccanismi volti a promuovere la conciliazione: il primo consta di intese ed accordi con le associazioni datoriali con l'obiettivo di raggiungere una maggio-

re flessibilità oraria utile per conciliare la vita lavorativa dei caregiver con le esigenze di cura; il secondo affida alla Regione 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. Nella medesima direzione va la D.G.R. 307/2023, che introduce interventi di sollievo, ad esempio per il fine settimana, che favoriscano una sostituzione nell'assistenza o un ricovero in struttura residenziale che favoriscano la conciliazione anche tra cura e vita privata in senso lato.

Anche la Calabria promuove la conciliazione tramite la legge regionale, anche se con un meccanismo leggermente differente, cioè tramite accordi con le associazioni datoriali per incentivare il telelavoro o il lavoro agile. La legge regionale della Campania adotta la stessa modalità della Calabria, includendovi anche la promozione dello sviluppo di servizi di welfare aziendale o interaziendale (art. 4, c. 1d).

Anche la legge regionale del Friuli-Venezia Giulia promuove accordi con le associazioni datoriali, inserendo nel testo di legge l'obiettivo di ridurre l'impatto negativo che la condizione di caregiver può avere in ambito lavorativo.

La promozione di intese e accordi con le associazioni datoriali è al centro anche delle politiche di conciliazione dell'Emilia-Romagna, che conferma tale impostazione con le relative linee attuative approvate con D.G.R. 858/2017. Inoltre, la legge regionale 6/2014 – "Legge quadro per la parità e contro le discriminazioni di genere" – affronta la questione della conciliazione con l'obiettivo di rimuovere ogni forma di disuguaglianza e di discriminazione (diretta o indiretta) nei confronti delle persone, con particolare riferimento alle donne.

La Lombardia introduce in modo generale nel testo della legge regionale (l.r. 23/2022) la conciliazione tra le esigenze personali di vita sociale e lavorativa (art. 1, punto 3). In proposito, viene menzionata la promozione di "iniziative e misure *ad hoc*, con particolare riferimento ai caregiver familiari" (art. 4, punto d). Misure più specifiche vengono invece introdotte dalla D.G.R. 7758/2022 – "Determinazioni in ordine agli indirizzi di programmazione per l'anno 2023" – che promuove interventi rivolti ai lavoratori dipendenti delle micro e piccole imprese (e alle loro famiglie) per la diffusione di iniziative di welfare aziendale e per la diffusione della cultura della corresponsabilità dei compiti di cura e dell'armonizzazione tra vita privata e vita professionale.

Anche la Puglia si pone sulla stessa linea delle Regioni già considerate (con l'eccezione dell'Abruzzo), menzionando nel testo di legge la promozione di intese e accordi con le associazioni datoriali con l'obiettivo di favorire maggiore flessibilità oraria (art. 3, c. 1d). Ciò viene inoltre ribadito nell'at-

to dirigenziale 617/2022, che sistematizza le modalità di presentazione delle domande di inserimento nel Registro dei caregiver familiari.

Regioni e PA senza legge dedicata

Come mostrato dalla tabella 3.16, solo cinque delle tredici Regioni e PA senza legge dedicata normano la conciliazione tra lavoro e responsabilità di cura.

Tabella 3.16 - Conciliazione cura-lavoro nelle Regioni e PA senza legge dedicata

Regione	Altre leggi e iniziative rilevanti
Basilicata	✓
Lazio	✓
Liguria	
Marche	
Molise	
PA Bolzano	✓
PA Trento	
Piemonte	
Sicilia	
Toscana	✓
Umbria	✓
Valle d'Aosta	
Veneto	

La Basilicata affronta la tematica in questione nella D.G.R. 783/2022, finalizzata a riconoscere la situazione del caregiver familiare considerando anche gli aspetti della cura che aggravano il carico lavorativo e la gestione della vita quotidiana nell'ottica di garantire il diritto "alla sostituzione per brevi o medi periodi per favorire la cura della salute, il riposo, la vita sociale e la crescita professionale" (punto 1).

Il Lazio considera il tema della conciliazione cura-lavoro in relazione al caregiving in ambito di disabilità gravissima (l.r. 11/2016). Tra le azioni a supporto dei caregiver viene menzionata la stipula di intese e accordi con le associazioni datoriali per favorire la conciliazione della vita lavorativa con le esigenze di cura. In tal senso, la Regione Lazio si pone sulla stessa linea delle Regioni con legge dedicata. Ciò trova conferma sia nel Piano sociale regionale "Prendersi cura, un bene comune" (D.G.R. 1/2019), che nella D.G.R. 239/2023, che è invece dedicata nello specifico a misure destinate ai caregiver informali.

La Toscana menziona la questione della conciliazione in sede di pianificazione strategica, sia nel PISR (Piano integrato sociale regionale) 2007-2010 che nel Piano sanitario sociale integrato regionale (PSSIR) 2018-2020. Quest'ultimo,

nel paragrafo dedicato al supporto della famiglia nel lavoro di cura esplicita la necessità di interventi socio-sanitari *ad hoc* per i familiari prestatori di cura, anche alla luce della difficoltà di conciliazione tra tempi di cura e di lavoro.

In Umbria, la l.r. 11/2015 – "Testo unico in materia di sanità e servizi sociali" – prevede "misure per il sostegno delle responsabilità familiari, per favorire l'armonizzazione del tempo di lavoro e di cura familiare" (art. 295). In secondo luogo, la D.G.R. 1279/2010 approva il programma di attuazione degli interventi atti a favorire la conciliazione dei tempi di vita e di lavoro. In tal senso, essa introduce per la prima volta anche il progetto regionale sperimentale "*Family help* (famiglie e persone in aiuto al lavoro di cura, a sostegno dei compiti familiari)". L'iniziativa, istituita con la deliberazione 1279/2010, è volta a favorire la conciliazione tra tempi di lavoro e di cura. Il Progetto "Family help" – approvato e finanziato nel quadro del Piano operativo regionale del Fondo sociale europeo e poi rinnovato nel corso degli anni – prevede misure di supporto del "Family helper", ossia di chi lavora o svolge un corso di formazione e allo stesso tempo si occupa di un membro della famiglia che necessita di cura. Il contributo, soggetto a "*means test*" relativo a specifici requisiti sociali e reddituali, prevede l'erogazione di un contributo massimo di 800 euro *una tantum*, da spendere nel termine massimo di sei mesi dalla concessione. La somma può essere utilizzata per coprire le spese relative a prestazioni e servizi. L'ottica conciliativa sottostante rende il progetto indirettamente funzionale a riconoscere il lavoro del caregiver, cui è data la possibilità di acquistare un servizio di cura o la prestazione di una baby-sitter o un assistente familiare; il contributo è destinato infatti a prestatori di cure tanto di persone anziane che di bambini ([7]).

Infine, la PA di Bolzano menziona la tematica della conciliazione nella legge sull'invecchiamento attivo (legge provinciale 12/2022), che sostiene l'importanza della conciliazione tra il lavoro remunerato dei caregiver e i loro impegni di cura informale, sottolineando come questo tema sia tenuto in considerazione anche nell'ambito della certificazione "audit famiglia e lavoro".

d.3 *Previdenza*

La terza sotto-categoria della dimensione condizioni economiche e professionali riguarda le questioni previdenziali, che sono quelle meno affronta-

([7]) La nuova programmazione 2021-2027 ha inoltre previsto un ulteriore intervento rispetto al family helper: è stato infatti riconosciuto il lavoro di cura della madre al primo anno di vita dei figli.

te nelle politiche regionali a supporto dei caregiver informali. Ciò è dovuto al fatto che la materia previdenziale è di competenza esclusivamente statale con l'eccezione delle PA di Bolzano e Trento, che sono infatti i due unici casi in cui tale aspetto è introdotto dalla normativa. Per questa ragione, di seguito è presente solo il paragrafo dedicato alle Regioni e alle PA senza legge dedicata.

Regioni e PA senza legge dedicata

Per le menzionate ragioni di competenza statale della materia previdenziale, solo la PA di Bolzano e la PA di Trento richiamano questo aspetto nella normativa.

Tra le Regioni e PA senza legge regionale dedicata alle cure informali, la PA di Bolzano è l'unica che inserisce gli aspetti previdenziali all'interno di un atto normativo. La legge provinciale 9/2007 dispone infatti che l'assegno di cura destinato alla persona non autosufficiente abbia come finalità anche la copertura delle spese previdenziali a favore dei familiari che prestano l'assistenza.

Un secondo atto di rilievo è invece una legge regionale del Trentino-Alto Adige, che riguarda dunque sia la PA di Bolzano che quella di Trento. Si tratta della l.r. 1/2005 – "Pacchetto famiglia e previdenza sociale" –, il cui Capo I riguarda la copertura previdenziale dei periodi di cura destinati ai familiari non autosufficienti. In particolare, la norma stabilisce che possa essere corrisposto un contributo pari all'importo del versamento effettuato per la copertura previdenziale per coloro che prestano cure informali e siano residenti nella Regione autonoma da almeno cinque anni.

e. Prestazioni monetarie

Le normative di tutte le Regioni e PA (eccetto il Friuli-Venezia Giulia) prevedono contributi monetari per caregiver, da contestualizzare soprattutto nei contributi nazionali destinati a caregiver e alla non autosufficienza.

Regioni con legge dedicata

Come mostra la tabella 3.17, in sei delle otto leggi regionali dedicate è normata la misura delle prestazioni monetarie a favore dei caregiver. Il Friuli-Venezia Giulia è l'unico caso in cui questo intervento è assente, mentre la Lombardia lo regola attraverso altre leggi ([8]).

([8]) La Lombardia eroga contributi alle famiglie di soggetti con disturbi specifici di apprendimento con l'obiettivo di favorire l'acquisto di strumenti tecnologici che facilitino i percorsi didattici (l.r. 17/2019).

Tabella 3.17 - Prestazioni monetarie nelle Regioni con legge dedicata

Regione	Legge regionale	Altre leggi e iniziative rilevanti
Abruzzo	✓	✓
Calabria	✓	✓
Campania	✓	✓
Emilia-Romagna	✓	
Friuli-Venezia Giulia		
Lombardia		✓
Puglia	✓	✓
Sardegna	✓	✓

In Abruzzo, Calabria, Campania, Emilia-Romagna, Puglia e Sardegna le norme regionali dedicano un articolo all'erogazione di prestazioni monetarie mediante assegno di cura nell'ambito della normativa che regola i contributi per la non autosufficienza. L'Abruzzo riserva il quaranta per cento delle risorse economiche ai caregiver familiari che assistono i minori, mentre la legge regionale della Sardegna menziona come il contributo di cura sia stabilito nell'ambito del Piano individualizzato di assistenza. Campania, Emilia-Romagna e Puglia prevedono nella norma che i contributi monetari siano destinati anche all'adattamento domestico.

Per quanto riguarda altri atti normativi, in Abruzzo e Calabria i contributi economici sono previsti nel contesto del fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare. In Campania, sono previsti interventi economici nell'ambito dell'istituzione del Registro regionale caregiver (D.G.R. 124/2021). La Puglia norma l'erogazione di contributi anche nel contesto della già menzionata misura del "Patto di cura" (D.G.R. 634/2023) e nella misura "Sostegno familiare" (D.G.R. 636/2023). La Sardegna prevede contributi economici di supporto all'interno di un programma di sostegno ai nuclei familiari che si fanno carico della cura degli anziani non autosufficienti (l.r. 2/2007); altre misure di sostegno economico sono previste nell'ambito del programma "Ritornare a casa PLUS" (delibera 7/11).

Regioni e PA senza legge dedicata

In tutte le Regioni e PA senza legge dedicata sono presenti interventi economici a favore dei caregiver familiari.

Anche in questo caso, i contributi economici rientrano nell'ambito del Fondo per la non autosufficienza: ciò accade per tutte le Regioni e PA prese in considerazione. Nei casi di Molise, Piemonte, Sicilia, Toscana e Umbria, prestazioni monetarie sono previste anche nell'ambito del Fondo regionale ca-

regiver. Inoltre, Basilicata, Lazio, Valle d'Aosta e PA di Trento destinano contributi economici anche allo specifico ambito delle disabilità gravissime. In particolare, la Valle d'Aosta eroga supporti economici per caregiver di persone affette da SLA, la PA di Trento per malati di Alzheimer e di altre malattie neurodegenerative legate all'invecchiamento, mentre la Basilicata li prevede per i nuclei familiari con pazienti in stato vegetativo o di minima coscienza.

f. Servizi per la salute e il benessere del caregiver

Come anticipato nella parte introduttiva di questa sezione, tale dimensione di analisi rappresenta l'unione di tre sotto-categorie distinte: servizi di sollievo, misure per la salute fisica e misure per la salute psicologica dei caregiver. Si tratta di questioni molto presenti nella normativa regionale e delle PA: in tutte le amministrazioni è infatti presente almeno un atto normativo che regola tali aspetti.

f.1 *Servizi di sollievo*

Questo primo aspetto coincide con la dimensione denominata "Servizi per la salute e il benessere del caregiver" (compresi i cosiddetti "servizi di sollievo").

Regioni con legge dedicata

I servizi di sollievo sono presi in considerazione dalla legge regionale dedicata in tutte le Regioni, tranne che in Puglia, dove il tema viene comunque affrontato in altro atto normativo (Tab. 3.18).

Tabella 3.18 - Servizi di sollievo nelle Regioni con legge dedicata

Regione	Legge regionale	Altre leggi e iniziative rilevanti
Abruzzo	✓	✓
Calabria	✓	
Campania	✓	✓
Emilia-Romagna	✓	✓
Friuli-Venezia Giulia	✓	
Lombardia	✓	✓
Puglia		✓
Sardegna	✓	

Le leggi regionali – con l'eccezione di quella pugliese, dove questo aspetto viene affrontato in altri atti normativi – assicurano al caregiver familiare sollievo di emergenza e programmato nei limiti delle risorse disponibili. Nelle varie normative, la responsabilità di provvedere all'erogazione di tali servizi di sollievo è affidata a differenti enti istituzionali.

Nelle Regioni Abruzzo ed Emilia-Romagna, le rispettive norme stabiliscono che fornire servizi di sollievo sia compito di Comuni e AUSL. Al di là della legge regionale, l'Abruzzo prevede interventi di sollievo per il caregiver convivente di persone con disabilità che favoriscano una sostituzione nell'assistenza o un ricovero temporaneo in struttura residenziale (D.G.R. 307/2023). In Emilia-Romagna, le successive linee attuative della legge hanno introdotto anche esperienze innovative di sollievo al domicilio prevedendo anche la possibilità di sostenere interventi come gruppi di cammino o la promozione di stili di vita salutari. Inoltre, nella normativa in ambito di demenza (D.G.R. 159/2019), il percorso diagnostico terapeutico assistenziale include anche attività di sollievo per i caregiver.

In Calabria, gli enti preposti sono invece gli Ambiti territoriali, con le ASP e gli enti del terzo settore, attraverso i Piani di zona, mentre in Campania sono i Comuni singoli o associati in Ambiti territoriali, le ASL e le associazioni di pazienti e familiari; la legge regionale della Campania prevede inoltre l'eventuale impiego di personale qualificato anche con sostituzioni temporanee al domicilio del caregiver familiare (ciò è confermato anche nella D.G.R. 330/2023).

In Lombardia gli interventi di sollievo sono attivati attraverso il coordinamento con i servizi di assistenza domiciliare; come in Campania, anche la legge lombarda prevede il coinvolgimento degli enti del terzo settore per la progettazione di interventi di attivazione di reti solidali e dei gruppi di auto e mutuo aiuto. La Regione prevede ulteriori interventi di sollievo per caregiver di persone affette da demenza o di anziani non autosufficienti di età pari o superiore a 75 anni (D.G.R. 7769/2018) ([9]).

In Sardegna, infine, gli interventi di sollievo sono affidati ai servizi sociali dei Comuni e alle Aziende sanitarie, anche con il supporto di reti solidali.

In Puglia, interventi di sollievo non sono previsti nella legge dedicata, ma sono introdotti nell'ambito degli indirizzi operativi della misura "Patto di cura", destinata a caregiver di persone in condizione di disabilità gravissima non autosufficienti (D.G.R. 634/2023).

Regioni e PA senza legge dedicata

Misure di sollievo per caregiver sono presenti anche in tutte le Regioni e PA senza legge dedicata, con l'eccezione della Sicilia. Basilicata e Lazio af-

([9]) La Lombardia eroga servizi di sollievo anche per i caregiver di persone affette da autismo (D.G.R. 5415/2021) e di minori disabili gravissimi (D.G.R. 1152/2019).

frontano il tema dei servizi di sollievo nell'ambito della normativa specifica dedicata al riconoscimento e supporto ai caregiver familiari.

In Basilicata, gli indirizzi regionali di programmazione per l'attuazione sperimentale di sostegni dedicati al ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare prevedono misure di sollievo dei carichi familiari per la cura e l'assistenza di persone disabili in generale (DD.G.R. 783/2022 e 653/2021).

Nella Regione Lazio, servizi di sollievo programmato (strutture residenziali e semi-residenziali, sostituzioni domiciliari) e in emergenza sono contemplati nell'ambito delle Linee guida regionali per il riconoscimento del caregiver familiare (D.G.R. 341/2021). Più in dettaglio, la programmazione degli interventi per la valorizzazione del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare precisa nello specifico le misure di sollievo previste (D.G.R. 239/2023). A tal proposito, vengono destinati 600 euro annui in favore di ciascun caregiver familiare per la sostituzione di sollievo programmata di tipo residenziale (in struttura privata accreditata) e 250 euro per il sollievo domiciliare programmato.

Nelle Marche, misure di sollievo sono normate dalle DD.G.R. 1788/2022 e 802/2024 attraverso progetti di area provinciale nell'ambito dei LEPS (Livelli essenziali delle prestazioni sociali).

In Veneto, tali servizi rientrano negli indirizzi integrati di programmazione per l'attuazione degli interventi a sostegno del ruolo di cura e assistenza dei caregiver familiari (D.G.R. 295/2021), all'interno dei quali i PAI possono contemplare interventi di assistenza diretta al caregiver (ad esempio, assegni di cura o contributi per l'acquisto di servizi di sollievo, bonus socio-sanitario; permanenza presso centri diurni). Ulteriori servizi di sollievo in Veneto sono previsti all'interno dei Piani locali per la domiciliarità (D.G.R. 39/2006) e nel progetto regionale "Sollievo", sia a favore delle persone affette da demenza iniziale o moderata (D.G.R. 1873/2013 e sua prosecuzione con D.G.R. 1489/2017), sia a favore di persone affette da decadimento cognitivo e malattia di Parkinson avviato (D.G.R. 1975/2018).

Liguria, Molise, Piemonte, Toscana e Umbria normano prevalentemente i servizi di sollievo per caregiver nell'ambito della normativa sulla non autosufficienza. In Liguria, la D.G.R. 764/2023 inserisce nel PAI azioni di ricovero di sollievo a supporto della cura prestata dalla famiglia. In Molise, la programmazione regionale in ambito di non autosufficienza prevede misure di sollievo per anziani non autosufficienti e loro famiglie e persone con disabilità e loro famiglie (DD.G.R. 414/2023 e 131/2023).

In Piemonte, la D.G.R. 16-6873/2023 implementa all'interno del PAI prestazioni che comprendono "servizi di tregua" (cioè i servizi di sollievo utili per offrire al caregiver momenti liberi dalla cura), mentre il Progetto RSA aperta (D.G.R. 34-3309/2016) include periodi di residenzialità temporanea, erogabile anche nei weekend, per un massimo di 30 giorni nell'arco dell'anno solare. Nella medesima direzione va la D.G.R. 45-4248/2012 che ha riorganizzato il modello di strutture residenziali, semi-residenziali e socio-sanitarie.

In Toscana, la l.r. 66/2008 – che istituisce il Fondo regionale per la non autosufficienza – prevede esplicitamente inserimenti temporanei o di sollievo in residenza tra le prestazioni erogate nel contesto del Piano di assistenza personalizzato (PAP). Servizi di sollievo sono previsti anche all'interno del Piano regionale per la non autosufficienza (PRNA) 2022-2024 (D.G.R. 256/2023). In modo simile, la Regione Umbria introduce all'interno del Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) 2022-2024 (D.G.R. 409/2023) servizi sociali di sollievo destinati a persone anziane non autosufficienti e loro famiglie, nonché a persone con disabilità e loro famiglie.

Le PA di Bolzano e Trento hanno trattato questo aspetto prevalentemente all'interno della legislazione sui servizi sociali e socio-sanitari. La PA di Bolzano lo inserisce nella legge provinciale sul riordino dei servizi sociali (legge provinciale 13/1991) e nel Regolamento relativo agli interventi di assistenza economica sociale ed al pagamento delle tariffe nei servizi sociali (DPP 30/2000), nonché all'interno del Piano sociale provinciale 2030 (delibera 486/2023). La necessità di supportare i caregiver anche con misure di sollievo viene inoltre esplicitata nella legge sull'invecchiamento attivo (legge provinciale 12/2022). Il tema viene ulteriormente trattato in ambito di assistenza diurna (delibera 728/2022) ed assegno di cura (delibera 694/2022).

Nella PA di Trento, la legge provinciale che regola le politiche sociali (legge provinciale 13/2007) e quella che definisce gli interventi a favore degli anziani e delle persone non autosufficienti o con gravi disabilità (legge provinciale 6/1998), così come la delibera della Giunta provinciale (1719/2022) che approva le linee di indirizzo per la costituzione del già citato Spazio Argento, fanno rientrare le misure di sollievo tra i servizi residenziali e semi-residenziali. La legge provinciale 8/2009 estende questa impostazione ai caregiver di malati di Alzheimer o di altre malattie neurodegenerative legate all'invecchiamento.

Infine, la Valle d'Aosta include i servizi di sollievo nella normativa che regola l'ambito specifico delle demenze e dei disturbi cognitivi (D.G.R.

267/2018) e della malattia di Alzheimer (D.G.R. 900/2022). Inoltre, la D.G.R. 495/2017 prevede la possibilità di inserire la persona anziana in struttura per un ricovero temporaneo di sollievo a supporto dei caregiver familiari.

f.2 *Salute psico-fisica*

Questo secondo aspetto unisce le due dimensioni analitiche "condizioni di salute fisica del caregiver" e "condizioni di salute mentale del caregiver", che in origine erano parte della terza macro-categoria "aspetti trasversali".

Regioni con legge dedicata

La salute fisica e psicologica dei caregiver viene richiamata in sette delle otto normative regionali dedicate; l'unica eccezione è la Puglia, che affronta tali questioni in altri atti normativi.

Tabella 3.19 - Salute psico-fisica del caregiver nelle Regioni con legge dedicata

Regione	Legge regionale	Altre leggi e iniziative rilevanti
Abruzzo	✓	
Calabria	✓	
Campania	✓	✓
Emilia-Romagna	✓	✓
Friuli-Venezia Giulia	✓	
Lombardia	✓	✓
Puglia		✓
Sardegna	✓	

In Abruzzo, Campania, Emilia-Romagna e Lombardia la legge richiama sia la salute fisica che quella mentale del caregiver, mentre in Calabria, Friuli-Venezia Giulia e Sardegna viene affrontato solo il tema della salute mentale.

Nella normativa abruzzese viene attribuito a Comuni e AUSL il compito di assicurare al caregiver familiare il supporto utile ad evitare l'isolamento ed il rischio di burnout. La norma fa riferimento esplicito alla condizione psicologica ed implicito alla salute fisica. Il ruolo del caregiver viene dunque direttamente associato a potenziali rischi di carattere psicologico e relazionale, prevedendo anche l'attivazione di reti solidali, di supporto psicologico dedicato e la partecipazione a gruppi di auto mutuo aiuto di caregiver familiari. Similmente, anche la norma emiliano-romagnola menziona il concetto di burnout e nelle linee attuative inserisce iniziative di promozione della salute fisica e mentale a favore di chi si prende cura (ad esempio gruppi di cammino e attività di promozione di stili di vita salutari). In Emilia-Romagna, la rilevazione della condizione di salute del caregiver è anche uno dei capisal-

di del PAI (D.G.R. 2318/2019) e gli effetti psicologici dell'attività di caregiver sono specificati anche nelle Linee di indirizzo alle Aziende sanitarie in tema di organizzazione dell'area "Psicologia clinica e di comunità".

In Lombardia, la legge regionale 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 ([10]).

La Campania inserisce tra le misure della legge regionale il supporto psicologico nella ricerca e nel mantenimento del benessere e dell'equilibrio personale e familiare per prevenire rischi di malattie da stress psico-fisico. Più nello specifico, la D.G.R. 330/2023 introduce tra gli interventi a favore dei caregiver l'attivazione e lo sviluppo di progetti finalizzati a percorsi di sostegno psicologico individuale o di gruppo.

La legge regionale della Calabria prevede l'attivazione di reti solidali, supporto psicologico e gruppi di auto e mutuo aiuto di caregiver familiari e degli altri congiunti coinvolti nelle attività di assistenza per far fronte alle criticità psicologiche implicate dall'attività di assistenza.

Le norme regionali del Friuli-Venezia Giulia e della Sardegna tutelano la salute mentale del caregiver affidando i compiti di consulenza e supporto psicologico alle Aziende sanitarie e ai servizi sociali dei Comuni.

Infine, la Puglia non tratta questo specifico aspetto nella legge regionale, ma vi dedica la l.r. 32/2022 introducendo un servizio di assistenza psicologica sperimentale per caregiver familiari, anche con momenti di supporto familiare e con l'utilizzo di consulenze a distanza. La norma prevede che le singole ASL presentino alla Regione un progetto specifico; per il 2023 sono stati destinati alla realizzazione dei progetti 500.000 euro, con un limite di 83.333 euro per ogni singola ASL.

Regioni e PA senza legge dedicata

Sei delle tredici Regioni e PA senza legge dedicata affrontano il tema della salute psico-fisica del caregiver in altri atti normativi.

([10]) Inoltre, la Regione Lombardia prevede azioni di supporto psicologico per i caregiver di minori con gravissima disabilità (D.G.R. 1152/2019).

Tabella 3.20 - Salute psico-fisica del caregiver nelle Regioni e PA senza legge dedicata

Regione	Altre leggi e iniziative rilevanti
Basilicata	✓
Lazio	✓
Liguria	
Marche	
Molise	
PA Bolzano	
PA Trento	
Piemonte	✓
Sicilia	✓
Toscana	✓
Umbria	
Valle d'Aosta	✓
Veneto	

Basilicata, Lazio e Sicilia affrontano il tema della salute psico-fisica del prestatore di cure informali nell'ambito specifico del sostegno del caregiver familiare. In Basilicata, il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per l'anno 2021 (DD.G.R. 783/2022 e 653/2021) prevedeva il supporto psicologico e altri interventi finalizzati al benessere e all'equilibrio personale e familiare nelle misure di assistenza diretta. Nella Regione Lazio, le Linee guida regionali per il riconoscimento del 'caregiver familiare' (DD.G.R. 341/2021 e 239/2023) riconoscono esplicitamente le conseguenze negative dell'attività di caregiving in termini di benessere psico-fisico individuale. Su questa base, vengono contemplati interventi di ascolto e supporto psicologico relazionale e sostegno di gruppo (auto e mutuo aiuto tra caregiver), nonché la valutazione del *Caregiver Burden Inventory* (CBI) all'interno del PAI. In Sicilia, un simile sostegno è previsto all'interno del "bonus caregiver" (l.r. 8/2017).

In Piemonte e Toscana questo aspetto è disciplinato nell'ambito della programmazione specifica sulla non autosufficienza. In Piemonte la D.G.R. 16-6873/2023 dispone che, all'interno del PAI, sia tenuta in considerazione la condizione psico-fisica del caregiver ed i relativi bisogni. Inoltre, la D.G.R. 45-4248/2012, avente ad oggetto il nuovo modello integrato di assistenza residenziale e semi-residenziale socio-sanitaria a favore delle persone anziane non autosufficienti, affida al personale dei centri diurni *ad hoc* (Centro diurno Alzheimer autonomo (CDAA) e Centro diurno Alzheimer inserito in struttura (CDAI) il compito di valutare il carico assistenziale ed emotivo-affettivo del prestatore di cure informali e la promozione del suo benessere psichi-

co. In Toscana, nell'ambito del Fondo regionale per la non autosufficienza, è stato introdotto anche un servizio di supporto psicologico telefonico per caregiver, affidato al Centro di ascolto regionale (DD.G.R. 717/2022, 78/2023 e 256/2023). Tale servizio ha l'obiettivo di prevenire le conseguenze del burnout del caregiver di persone con disabilità e non autosufficienti e allo stesso tempo contrastare le possibili condizioni di isolamento.

Nella PA di Bolzano, in Valle d'Aosta e in Veneto tale aspetto è affrontato in atti maggiormente specifici. Nella PA di Bolzano, la D.G.P. 1419/2018 (e sue successive modifiche) incentrata sulle residenze per anziani dell'Alto Adige, esplicita che forme di ricovero transitorio nelle strutture sono finalizzate ad offrire ai familiari curanti la possibilità di recuperare forze ed energie ed implicitamente queste norme tutelano la salute dei caregiver.

La Valle d'Aosta inserisce la gestione degli aspetti psicologici del caregiving nell'ambito del Piano regionale di attività per l'Alzheimer e le demenze (D.G.R. 900/2022), prevedendo interventi di tipo domiciliare gestiti da un'équipe multidisciplinare di cui fanno parte anche psicologi. Infine, la Regione Veneto considera gli aspetti psicologici del caregiving nella legge regionale sull'invecchiamento attivo (l.r. 23/2017), in cui inserisce interventi atti a supportare e tutelare i caregiver contro il rischio di burnout associato all'attività di cura, e nei successivi programmi annuali attuativi contempla l'implementazione di progetti a sostegno dei familiari di persone non autosufficienti.

g. Servizi domiciliari

I servizi domiciliari sono un aspetto normato in tutte le Regioni e PA, tranne che in due casi (Marche e Sicilia).

Regioni con legge dedicata

Tutte le norme regionali dedicate trattano il tema dei servizi domiciliari e due Regioni (Emilia-Romagna e Lombardia) regolano questo specifico ambito anche attraverso altre norme.

Tutte le norme regionali prevedono un riferimento esplicito alla domiciliarizzazione delle visite specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento dell'assistito, compatibilmente con le risorse disponibili, con la disponibilità del personale medico e con l'organizzazione dei servizi sanitari.

In Abruzzo, Emilia-Romagna e Friuli-Venezia Giulia gli enti preposti alla domiciliarizzazione sono i Comuni e le Aziende sanitarie. La norma della Regione Calabria si differenzia dalle tre precedentemente nominate perché non specifica quali siano gli enti titolati, mentre la norma della Campania fa

riferimento anche agli Ambiti territoriali ed alle associazioni dei pazienti e familiari, coinvolgendo inoltre i servizi sociali e il terzo settore per la gestione di questo aspetto. La Regione Lombardia disciplina questo tema precisando che la rete dei servizi domiciliari è coordinata con altri tipi di servizi dalle Centrali operative territoriali (COT), che fanno parte del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari. La legge regionale della Sardegna prevede invece l'erogazione di sostegno economico o altre forme di supporto per il caregiver nell'ottica di favorire la domiciliarità dell'assistito. Nella legge regionale della Puglia, infine, vi è un riferimento indiretto ai servizi domiciliari nella misura in cui viene previsto che le attività di cura svolte dal caregiver familiare si integrino con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari e quindi anche con l'assistenza domiciliare (art. 1, c. 3).

Per quanto concerne l'altra normativa presente nelle Regioni con legge dedicata, in Emilia-Romagna la D.G.R. 514/2009 disciplina il Servizio di assistenza domiciliare sociale (SAD), che è rivolto a persone non autosufficienti o parzialmente non autosufficienti o a rischio di non autosufficienza, garantendo diverse prestazioni (dalla cura personale, al supporto sociale, emotivo e psicologico). La presa in carico dell'assistito include anche un'attività di *tutoring* e supporto dedicata ai caregiver.

In Lombardia, invece, la D.G.R. 7758/2022, prevede – all'interno della programmazione regionale per caregiver familiari – il sostegno al mantenimento presso il domicilio delle persone anziane e disabili e il sostegno ai carichi di cura delle famiglie.

Regioni e PA senza legge dedicata

Nelle altre Regioni e PA sono presenti atti che normano l'assistenza domiciliare, tranne che nelle Marche e in Sicilia.

La maggior parte delle Regioni e PA (Molise, Liguria, Piemonte, Toscana, Umbria, Valle d'Aosta, Veneto e PA di Trento) norma le prestazioni domiciliari nel settore della non autosufficienza e del relativo Fondo. Molise e Liguria prevedono anche voucher e contributi monetari per usufruire di tali servizi. In Piemonte è previsto un servizio specifico *ad hoc* – "Vengo a domicilio" – che deve essere incluso e dettagliato nel PAI. Nella PA di Trento vi è un riferimento esplicito agli anziani non autosufficienti come target del servizio con il progetto "Spazio Argento" (D.G.P. 1719/2022), già menzionato in precedenza. In Toscana e Umbria la domiciliarità viene anche regolata mediante la programmazione dei servizi sociali, così come avviene anche nella PA di Bolzano.

La Basilicata (D.G.R. 783/2022) e il Lazio (D.G.R. 341/2021) normano i servizi domiciliari nell'ambito del riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare. Tra i target specifici, il Lazio menziona la disabilità gravissima, mentre la Valle d'Aosta l'Alzheimer.

h. Servizi semi-residenziali

I servizi semi-residenziali sono affrontati complessivamente in tredici delle ventuno normative prese in esame.

Regioni con legge dedicata

I servizi semi-residenziali sono richiamati indirettamente in quattro delle otto norme regionali dedicate, mentre solo nel caso della Campania essi sono richiamati anche in altri atti normativi (Tab. 3.21).

Tabella 3.21 - Servizi semi-residenziali nelle Regioni con legge dedicata

Regione	Legge regionale	Altre leggi e iniziative rilevanti
Abruzzo		
Calabria		
Campania	✓	✓
Emilia-Romagna	✓	
Friuli-Venezia Giulia		
Lombardia	✓	
Puglia	✓	
Sardegna		

Nelle leggi delle Regioni Campania, Emilia-Romagna, Lombardia e Puglia vi è un richiamo implicito a questo tipo di servizi nel momento in cui esse fanno riferimento in modo generico al sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari.

Per quanto riguarda gli altri atti normativi, una delle prestazioni monetarie introdotte dalla Campania tra gli interventi per il riconoscimento ed il sostegno del ruolo di cura familiare (D.G.R. 124/2021), prevede un voucher di 750 euro utilizzabile anche per il collocamento temporaneo in strutture residenziali e semi-residenziali, sociali o socio-sanitarie, accreditate e/o autorizzate. Tale voucher è destinato a caregiver di persone con disabilità grave o gravissima che non sono eleggibili alle cure domiciliari integrate e che non sono percettori di un sostegno.

Regioni e PA senza legge dedicata

In quattro delle Regioni senza legge dedicata (Basilicata, Marche, Sicilia e Valle d'Aosta), il tema dei servizi semi-residenziali non è affrontato, mentre nelle restanti nove sono presenti atti che normano questi servizi.

Tabella 3.22 - Servizi semi-residenziali nelle Regioni e PA senza legge dedicata

Regione	Altre leggi e iniziative rilevanti
Basilicata	
Lazio	✓
Liguria	✓
Marche	
Molise	✓
PA Bolzano	✓
PA Trento	✓
Piemonte	✓
Sicilia	
Toscana	✓
Umbria	✓
Valle d'Aosta	
Veneto	✓

La Regione Lazio menziona i servizi semi-residenziali come oggetto di azioni a supporto dei caregiver nell'ambito delle Linee guida regionali per il riconoscimento del caregiver familiare, la valorizzazione sociale del ruolo e la promozione di interventi di sostegno (D.G.R. 341/2021).

Nella maggior parte dei casi, i servizi semi-residenziali sono disciplinati nell'ambito della normativa che regola i servizi sociali (Toscana, Umbria, PA di Bolzano e PA di Trento).

Toscana ed Umbria menzionano i servizi semi-residenziali sia nella normativa sulla non autosufficienza che in quella sociale e sanitaria. La Toscana si contraddistingue per un approccio misto: questi servizi vengono disciplinati sia nell'ambito del Fondo regionale non autosufficienza (l.r. 66/2008 che dispone che i servizi semi-residenziali rientrino tra gli ambiti finanziati dal Fondo non autosufficienza), sia nell'ambito della programmazione socio-sanitaria (PSSIR 2018-2020). Per quanto riguarda questo secondo aspetto, il Piano regionale per la non autosufficienza (PRNA) 2022-2024 prevede una revisione qualitativa e quantitativa degli obiettivi dei servizi domiciliari e semiresidenziali.

La Regione Umbria sottolinea come i servizi semi-residenziali siano rivolti a soggetti vulnerabili e alle loro famiglie nel Testo unico in materia di Sanità e Servizi sociali (l.r. 11/2015). Inoltre, il Piano regionale integrato per la

non autosufficienza (PRINA) 2022-2024 menziona tali servizi rispetto all'integrazione tra Livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEPS) e i Livelli essenziali di assistenza (LEA). Anche il Veneto include i servizi semi-residenziali all'interno della normativa sui servizi sociali e sanitari, in particolare nell'approvazione delle Linee guida regionali per la predisposizione dei Piani di zona dei servizi sociali e socio-sanitari per il triennio 2023-2025 (D.G.R. 1312/2022). Inoltre, è presente uno specifico riferimento al tema anche in un atto riguardante i Piani locali per la domiciliarità (D.G.R. 39/2006).

Il Molise prevede, nell'ambito del Fondo nazionale non autosufficienza 2022-2024, i servizi semi-residenziali come parte del rilancio della rete territoriale dei servizi, facendo leva anche sulle risorse finanziate dalla Missione 6, Componente 1 (M6C1) del Piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR) e dalla legge di bilancio n. 234/2021 in materia di personale (D.G.R. 414/2023). In Piemonte è presente un atto *ad hoc* (D.G.R. 45-4248/2012) per la regolazione dell'assistenza residenziale e semi-residenziale socio-sanitaria a favore delle persone anziane non autosufficienti. In particolare, questo atto prevede la semplificazione del sistema assistenziale residenziale e semi-residenziale attraverso l'individuazione di due tipi di presidi a carattere residenziale denominate: RSA (Residenza sanitaria assistenziale) e NAT (Nucleo Alzheimer temporaneo) e quattro tipi di presidi a carattere semi-residenziale denominati: Centro diurno integrato inserito in un presidio socio-sanitario (CDI), Centro diurno integrato autonomo (CDIA), Centro diurno Alzheimer autonomo (CDAA) e Centro diurno Alzheimer inserito in struttura (CDAI).

Le PA di Bolzano e di Trento disciplinano questo aspetto sia nell'ambito della normativa che regola i servizi sociali che nell'ambito della non autosufficienza. In particolare, nella PA di Bolzano è previsto il rafforzamento degli Sportelli unici per la cura e l'assistenza che hanno vari compiti, tra cui l'avvio dei servizi di assistenza domiciliare o dei servizi semi-residenziali o residenziali. Inoltre, tra gli interventi per le persone non autosufficienti, è previsto che l'assegno di cura sia utilizzabile anche per i servizi semi-residenziali (legge provinciale 9/2007). Nella PA di Trento, invece, è utile ricordare che il già citato "Spazio Argento" prevede anche l'attivazione di interventi di sollievo domiciliare, semi-residenziali e residenziali, a seconda delle necessità (D.G.P. 1719/2022).

i. Servizi residenziali

I servizi residenziali sono considerati nelle normative regionali con più frequenza rispetto a quanto accade per quelli semi-residenziali; ciò vale soprattutto per le Regioni e PA senza legge dedicata.

Regioni con legge dedicata

Tutte le Regioni con legge dedicata, tranne Calabria, Friuli-Venezia Giulia e Sardegna, considerano il tema dei servizi residenziali (Tab 3.23) e, come nel caso dei servizi semi-residenziali, essi sono richiamati in modo indiretto in quattro delle norme regionali.

Tabella 3.23 - Servizi residenziali nelle Regioni con legge dedicata

Regione	Legge regionale	Altre leggi e iniziative rilevanti
Abruzzo		✓
Calabria		
Campania	✓	✓
Emilia-Romagna	✓	
Friuli-Venezia Giulia		
Lombardia	✓	✓
Puglia	✓	
Sardegna		

Come visto per i servizi semi-residenziali, le leggi delle Regioni Campania, Emilia-Romagna, Lombardia e Puglia richiamano implicitamente questo tipo di servizi nel momento in cui fanno riferimento in modo generico al sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari.

Per quanto riguarda altre tipologie di normativa, in Abruzzo gli interventi relativi al Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare (D.G.R. 307/2023) prevedono anche interventi di assistenza diretta o indiretta per la fruizione di prestazioni di tregua dall'assistenza alla persona con disabilità, attuabili anche nella forma di ricoveri del *care recipient* in strutture residenziali aventi carattere di temporaneità. In Lombardia è presente una delibera specificamente dedicata alle RSA (D.G.R. 7769/2018) che disciplina specifiche misure, di natura prioritariamente socio-sanitaria, e prevede anche misure di sostegno ai caregiver attraverso interventi mirati sia presso il domicilio dell'assistito che presso le RSA accreditate. Infine, la Campania norma i servizi residenziali con il medesimo atto (D.G.R. 124/2021) che regola i servizi semi-residenziali. Allo stesso modo, esso prevede un voucher di 750 euro, utilizzabile anche per ricoveri in strutture residenziali, destinato a caregiver di persone con disabilità grave o gravissima che non siano eleggibili alle cure domiciliari integrate e che non siano percettori di un sostegno.

Regioni e PA senza legge dedicata

I servizi residenziali sono chiamati in causa in tutte le Regioni e PA senza legge dedicata, tranne che in tre casi (Basilicata, Marche e Sicilia).

La Regione Lazio individua i servizi residenziali genericamente come oggetto di interventi nell'ambito del riconoscimento e valorizzazione del caregiver familiare (D.G.R. 341/2021). Più nello specifico, la D.G.R. 239/2023 individua questi servizi come parte delle misure di sollievo in modalità programmata. In tal senso, è previsto che la quota massima riconosciuta in favore di ciascun caregiver familiare per la realizzazione della sostituzione di sollievo programmato di tipo residenziale, in struttura privata accreditata, sia di 600 euro annui.

Nelle altre Regioni e PA prevale un approccio eterogeneo, in quanto i servizi residenziali vengono disciplinati nell'ambito della legislazione sociale, della non autosufficienza, nella normativa sociale e sanitaria e con atti normativi specificamente dedicati a tali servizi.

In Molise, l'area di intervento numero 3 del Piano sociale regionale 2020/2022 (D.G.R. 238/2020) chiama in causa la residenzialità tra i servizi dell'area anziani. La Toscana, invece, destina parte del Fondo regionale non autosufficienza (l.r. 66/2008 e D.G.R. 256/2023) agli inserimenti temporanei o permanenti in struttura residenziale nell'ambito del PAP. In particolare, il Piano regionale per la non autosufficienza (PRNA) 2022-2024 prevede – nel settore anziani non autosufficienti – azioni di miglioramento dei servizi residenziali attraverso ripensamento del modello organizzativo. Inoltre, la Regione tratta il tema dei servizi residenziali in ambito di programmazione sociale (D.G.R. 370/2010).

L'Umbria si occupa di tali servizi sia in ambito socio-sanitario che in quello della non autosufficienza, attraverso i due atti già menzionati rispetto ai servizi semi-residenziali.

Piemonte e Valle d'Aosta si caratterizzano per atti più specifici sui servizi residenziali: il Piemonte norma questo aspetto con la già citata D.G.R. 45-4248/2012, riguardante il modello integrato di assistenza residenziale e semiresidenziale socio-sanitaria a favore delle persone anziane non autosufficienti. La Valle d'Aosta regola i servizi residenziali con la D.G.R. 267/2018, che riguarda i requisiti organizzativi minimi per l'autorizzazione all'esercizio di attività socio-sanitarie nell'ambito di strutture residenziali e semi-residenziali destinate a pazienti affetti da demenza, e con la D.G.R. 495/2017 che prevede la possibilità di inserire la persona anziana in struttura per un ricovero temporaneo di sollievo a supporto dei caregiver familiari.

Il Veneto affronta la questione dei servizi residenziali nella D.G.R. 39/2006, incentrata sui Piani locali per la domiciliarità, e nella D.G.R. 1312/2022, che approva le Linee guida regionali per la predisposizione dei

Piani di zona dei servizi sociali e socio-sanitari per il triennio 2023-2025 e prevede misure per l'accoglienza e la socializzazione presso strutture residenziali e semi-residenziali per coloro che non siano assistibili a domicilio.

Come per i servizi semi-residenziali, le PA di Bolzano e di Trento disciplinano quelli residenziali sia nell'ambito della normativa che regola i servizi sociali sia nell'ambito della non autosufficienza. In particolare, nella PA di Bolzano la legge provinciale 9/2007 relativa agli interventi per l'assistenza alle persone non autosufficienti prevede l'erogazione di un assegno di cura utilizzabile anche presso servizi residenziali. Inoltre, la delibera 1419/2018 (e sue successive modifiche), specificamente incentrata sulle residenze per anziani dell'Alto Adige, si concentra sulla questione del ricovero temporaneo, che prevede l'accoglienza a tempo determinato nella residenza per anziani di persone non autosufficienti con l'obiettivo principale di offrire la possibilità di un recupero ai familiari curanti o al personale di cura privato. La PA di Trento norma i servizi residenziali nell'ambito della legge provinciale (13/2007) che regola le politiche sociali trentine e con il già citato programma "Spazio Argento" (D.G.P. 1719/2022). Infine, la D.G.P. 2449/2023 approva le direttive per l'assistenza sanitaria ed assistenziale a rilievo sanitario nelle RSA pubbliche e private sul territorio di Trento.

l. Servizi di comunità di genere

I servizi di comunità sono generalmente poco presenti nelle normative di Regioni e PA, in quanto sono menzionati complessivamente in otto dei ventuno casi presi in esame.

Regioni con legge dedicata

L'aspetto dei servizi di comunità è uno dei temi più residuali tra quelli affrontati dalle leggi regionali dedicate. Infatti, solo una legge regionale, quella emiliano-romagnola, tocca questo punto, mentre Campania e Puglia lo trattano in altri atti normativi.

Tra le Regioni con legge *ad hoc*, solo l'Emilia-Romagna richiama (implicitamente) i servizi di comunità in genere in quanto essi sono considerati parte della rete di welfare regionale. In Campania, invece, la D.G.R. 124/2021 prevede due forme di prestazioni monetarie a favore dei caregiver. Una di esse è un voucher di 750 euro che può essere utilizzato – tra le altre cose – anche per accompagnare il *care recipient* presso familiari e vicini e presso luoghi di interesse culturale o sportivo, nell'ottica di mantenere o ristabilire relazioni affettive e sociali. Sono inoltre considerate ammissibili le spese per il trasporto

sociale verso varie destinazioni, con l'obiettivo di favorire la piena partecipazione delle persone non autosufficienti alla vita sociale, formativa e lavorativa, o per facilitare il loro accesso alle strutture socio-assistenziali, socio-sanitarie e sanitarie, ai centri diurni integrati e alla rete di servizi socio-ricreativi ed aggregativi.

Nella Regione Puglia è invece presente il "Pass caregiver", introdotto con D.G.R. 991/2022, che approva lo schema di Protocollo di intesa tra la Regione Puglia, ANCI Puglia, Federfarma, Confcommercio, Confartigianato e Confesercenti per lo svolgimento di azioni a supporto del caregiver familiare. Tale protocollo, dal titolo "Azioni integrate di sostegno ai caregiver familiari residenti sul territorio della Regione Puglia", ha un duplice obiettivo. Il primo è di tipo diretto e prevede la riduzione dei tempi di attesa dei caregiver familiari nell'espletamento delle ordinarie attività di gestione della vita quotidiana; il secondo, di tipo indiretto, è individuato nella promozione di collaborazione e solidarietà sociale nel tessuto economico e commerciale del territorio regionale. Il pass è nominale ed è rilasciato dal Comune di residenza; si tratta di una misura in via di implementazione.

Regioni e PA senza legge dedicata

Tra le Regioni e PA senza legge dedicata, solo Molise, PA di Bolzano, Piemonte, Toscana e Veneto si occupano di servizi di comunità (Tab. 3.24).

Tabella 3.24 - Servizi di comunità in genere nelle Regioni e PA senza legge dedicata

Regione	Altre leggi e iniziative rilevanti
Basilicata	
Lazio	
Liguria	
Marche	
Molise	
PA Bolzano	✓
PA Trento	
Piemonte	✓
Sicilia	
Toscana	✓
Umbria	
Valle d'Aosta	
Veneto	✓

La Regione Piemonte, nell'ambito della revisione del modello organizzativo di assistenza residenziale e semi-residenziale (D.G.R. 45-4248/2012),

sottolinea l'importanza di rafforzare l'integrazione delle famiglie con le strutture e, in particolare, con il personale di assistenza. A questo proposito, viene prevista l'implementazione di azioni con finalità molteplici: facilitare la collaborazione e la comunicazione tra la famiglia e il personale di assistenza; fornire un supporto alla famiglia durante la prima fase del ricovero; sviluppare le competenze delle famiglie per la gestione delle relazioni con i propri parenti anziani e più in generale a supportare le relazioni sociali del caregiver.

La Toscana, nell'ambito dell'approvazione del Piano regionale per la non autosufficienza del triennio 2019-2021 (D.G.R. 618/2020), stabilisce, tra gli obiettivi generali, lo sviluppo di nuovi modelli di cura intervenendo sullo sviluppo di reti comunitarie e facilitando l'attivazione di servizi ed interventi che possono contrastare processi di esclusione e di marginalizzazione della persona non autosufficiente e del suo caregiver (ad es. trasporti, residenzialità temporanea, ristorazione, acquisto di medicine, disbrigo di pratiche burocratiche, iniziative di socializzazione, ecc.). Viene inoltre confermato il coinvolgimento delle famiglie e dei caregiver, nonché delle comunità locali, per il rafforzamento del sistema zonale integrato. Inoltre, con la D.G.R. 746/2023 la Regione introduce disposizioni regionali concernenti l'attività progettuale relativa al trasporto di persone fragili. Attraverso progetti di co-programmazione, co-progettazione fra le Società della salute (SdS) e, ove non costituite, le Zone distretto e gli enti del terzo settore, l'intervento prevede l'attivazione del trasporto a favore di persone che presentano una fragilità socio-economica e che necessitano di effettuare un ciclo di prestazioni terapeutiche prescritte dal MMG o da un medico specialista. In particolare, chi ha i requisiti può beneficiare di un voucher gratuito per le operazioni di trasporto.

In Veneto, il progetto "Sollievo" (DD.G.R. 1873/2013 e 1489/2017 per la sua prosecuzione), destinato a persone affette da demenza inziale o moderata, prevede la promozione di attività di tipo assistenziale in una fase della malattia che non richiede ancora interventi sanitari e in cui è ancora possibile lavorare sul potenziamento delle abilità residue sul piano cognitivo e affettivo delle persone con demenza anche grazie alla collaborazione di volontari adeguatamente formati. In particolare, il progetto intende offrire ai caregiver dei malati di demenza momenti di pausa dall'assistenza, attraverso l'attivazione di progettualità di sollievo con personale qualificato per accogliere il malato e prevenire l'isolamento sociale o l'auto isolamento del caregiver, anche grazie al coinvolgimento delle associazioni di volontariato. Per i

caregiver sono previste attività di formazione e supporto anche con il coinvolgimento delle reti di volontariato. Infine, la D.G.R. 1312/2022 ha approvato le Linee guida regionali per i Piani di zona, intesi come strumenti primari di pianificazione e programmazione locale dei servizi sociali e socio-sanitari. L'obiettivo delle Linee guida è definire la cornice entro cui rientrano le risorse e gli interventi relativi a diverse aree tematiche (area famiglia, anziani non autosufficienti, disabilità, fragilità, salute mentale, marginalità e povertà, terzo settore), in ottemperanza all'attuazione dei Livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEPS).

La PA di Bolzano prevede servizi di comunità all'interno dei progetti "Vivere insieme la quotidianità" e "Pasto nel vicinato" (D.G.P. 410/2021). Il primo è rivolto a persone anziane (oltre i 65 anni di età), persone maggiorenni con disabilità, malattia psichica o dipendenza patologica e prevede l'accoglienza nella propria abitazione di uno o più utenti, cui vengono offerti accompagnamento e vitto. Nell'abitazione possono essere accolti al massimo tre utenti contemporaneamente. L'obiettivo è di "garantire all'utente la partecipazione attiva alla vita quotidiana familiare del promotore/della promotrice di vita quotidiana. Ciò avviene in un'atmosfera familiare, attraverso la valorizzazione della quotidianità e la personalizzazione delle attività, anche proponendo all'utente piccoli compiti che questo/questa può svolgere autonomamente" (art. 3, c. 1). Il servizio "Pasto nel vicinato" è rivolto sempre a persone anziane (over 65 anni) non inquadrate in alcun livello di non autosufficienza o inquadrate al primo o al secondo livello, nonché a persone maggiorenni con disabilità, malattia psichica o dipendenza patologica residenti in Alto Adige e prevede un pasto servito in un contesto rurale, consumato in compagnia della persona che fornisce il servizio stesso e della sua famiglia (art. 14, c. 1). L'obiettivo è di consentire all'utente di rimanere il più a lungo possibile nel proprio ambiente abituale e di partecipare alla vita del paese/della città consumando piatti tipici locali. Inoltre, la PA di Bolzano prevede – all'interno del Regolamento relativo agli interventi di assistenza economica sociale ed al pagamento delle tariffe nei servizi sociali (DPP 30/2000) – che persone con una disabilità permanente che non sono in grado di utilizzare i mezzi pubblici il diritto al rimborso delle spese di trasporto o per il servizio di accompagnamento, di andata e ritorno, dalla propria abitazione per raggiungere i servizi sociali semi-residenziali situati sul territorio provinciale, i servizi di prevenzione, cura e riabilitazione, il posto di lavoro oppure la sede indicata nel progetto di inserimento la-

vorativo o nella convenzione individuale per l'occupazione lavorativa, entro i confini del territorio provinciale.

m. Assistenti private di cura

Il tema delle assistenti private di cura è oggetto di atti normativi in tredici delle ventuno Regioni e PA italiane.

Regioni con legge dedicata

Tra le Regioni con legge dedicata, solo Campania ed Emilia-Romagna attenzionano il tema in questione nel testo della legge regionale, mentre Abruzzo, Friuli-Venezia Giulia e Puglia lo fanno al di fuori della norma dedicata.

Tabella 3.25 - Assistenti private di cura nelle Regioni con legge dedicata

Regione	Legge regionale	Altre leggi e iniziative rilevanti
Abruzzo		✓
Calabria		
Campania	✓	✓
Emilia-Romagna	✓	
Friuli-Venezia Giulia		✓
Lombardia		
Puglia		✓
Sardegna		

La Campania è l'unica Regione che affronta il tema delle assistenti private di cura sia nel testo della legge dedicata che con altro atto normativo. Infatti, la l.r. 33/2017 stabilisce che nello svolgimento delle attività di assistenza e cura informale, il caregiver familiare possa "avvalersi dei servizi territoriali e di lavoro privato di cura" (art. 2, c. 3). La D.G.R. 124/2021 introduce il Registro regionale dei caregiver familiari di persone non autosufficienti, prevedendo, tra le altre cose, un voucher di 750 euro (destinati a caregiver di persone con disabilità grave o gravissima che non sono eleggibili alle cure domiciliari integrate e che non sono percettori di un sostegno), che può essere utilizzato anche per l'affiancamento o la sostituzione del caregiver mediante assistente personale, collaboratore domestico od operatore socio-sanitario.

La norma regionale dell'Emilia-Romagna non contempla in maniera esplicita provvedimenti a favore delle/degli assistenti private/i di cura, ma prevede che l'assegno di cura (art. 4, c. 2b) possa essere utilizzato anche per finanziare l'attività di cura professionale. È opportuno segnalare, inoltre, che dal 2007 (D.G.R. 1206/2007) la Regione eroga il "contributo aggiuntivo" assi-

stenti familiari e ha definito, nell'ambito del Fondo regionale non autosufficienza, specifiche linee di indirizzo per i programmi distrettuali tesi alla qualificazione e regolarizzazione del lavoro di cura svolto da assistenti familiari a favore di persone non autosufficienti e con disabilità grave e gravissima.

In Abruzzo, è la legge regionale sulla vita indipendente (l.r. 57/2012) ad occuparsi del tema assistenti private in relazione agli interventi regionali a favore delle persone con disabilità. Nello specifico, la norma stabilisce l'erogazione di contributi per l'assunzione formale di un assistente personale di propria libera scelta. Su questa base, si prevedono 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.

Anche il Friuli-Venezia Giulia affronta la dimensione qui analizzata con un atto diverso dalla norma regionale *ad hoc*: infatti, la l.r. 22/2021, che si occupa di politiche familiari, di promozione dell'autonomia dei giovani e di pari opportunità, contiene un articolo specifico sulla valorizzazione dell'attività svolta dal caregiver familiare (o dall'assistente familiare) e dei servizi a supporto della domiciliarità delle persone anziane o con disabilità in condizione di non autosufficienza (art. 37, c. 1).

In Puglia, il "Patto di cura" (D.G.R. 634/2023) prevede una sovvenzione, definita nel suo ammontare in relazione alle ore di assistenza prestata da parte dell'assistente familiare non formato o di un educatore contrattualizzato per un numero di ore che varia da 104 ore mensili, in caso di lavoratore non convivente con il disabile, a 143 ore mensili in caso di lavoratore convivente. L'intervento può essere finalizzato anche all'acquisizione di prestazioni di lavoro a supporto della vita indipendente attraverso regolari rapporti di lavoro disciplinati da CCNL (quali, assistente a persona non autosufficiente o educatore/istitutore). Inoltre, l'Atto dirigenziale 617/2022, che sistematizza le modalità di presentazione delle domande di inserimento nel Registro dei caregiver familiari, menziona l'importanza, da parte del caregiver, di potersi avvalere dei servizi territoriali e del lavoro privato di cura (assistente familiare).

Regioni e PA senza legge dedicata

Nove delle Regioni e delle PA senza legge dedicata si occupano del tema dell'assistenza privata di cura: solo Marche, Sicilia e Veneto non affrontano questa specifica tematica (Tab. 3.26).

Tabella 3.26 - Assistenti private di cura nelle Regioni e PA senza legge dedicata

Regione	Altre leggi e iniziative rilevanti
Basilicata	✓
Lazio	✓
Liguria	✓
Marche	
Molise	✓
PA Bolzano	✓
PA Trento	✓
Piemonte	✓
Sicilia	
Toscana	✓
Umbria	
Valle d'Aosta	✓
Veneto	

In Basilicata il tema in questione è normato dalla D.G.R. 256/2013, riferita all'approvazione del Programma attuativo regionale nell'ambito del Fondo per le non autosufficienze anno 2011 per la realizzazione di interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica, con particolare riferimento all'assistenza domiciliare dei malati. Tra le azioni previste, vi sono interventi volti a garantire il necessario supporto di assistenti familiari per un numero di ore corrispondente alle differenti criticità emergenti con l'evoluzione della malattia.

Nella Regione Lazio, la D.G.R. 341/2021 formalizza l'approvazione delle "Linee guida regionali per il riconoscimento del caregiver familiare" e stabilisce che questa figura possa avvalersi dei servizi territoriali e del lavoro privato di cura (assistente familiare) mantenendo la responsabilità delle decisioni che attengono all'organizzazione delle cure e la funzione di supporto/orientamento all'assistente familiare. In secondo luogo, la D.G.R. 239/2023, che programma interventi per la valorizzazione del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, introduce dei "buoni servizio" per un massimo di € 700 mensili e 12 mensilità, che i caregiver possono utilizzare per il pagamento di vari servizi di assistenza socio-sanitari, tra cui assistenti familiari con cui è stato sottoscritto un regolare contratto.

Liguria, Molise e Piemonte trattano il tema delle assistenti familiari nell'ambito della normativa sulla non autosufficienza. La Liguria prevede, nell'ambito del Fondo regionale non autosufficienza, una misura economica a supporto del "lavoro di cura svolto a domicilio dai familiari e da assistenti familiari a favore di anziani non autosufficienti e disabili gravissimi, allo scopo di sostenere il mantenimento a domicilio delle persone non autosufficienti" (D.G.R. 764/2023).

Il Molise, nel contesto dell'approvazione del Piano regionale per la non autosufficienza per il triennio 2022-2024 (D.G.R. 131/2023), introduce varie forme di intervento a supporto dei caregiver. Tra queste, è prevista la messa a disposizione di strumenti qualificati per favorire l'incontro tra la domanda e l'offerta di lavoro degli assistenti familiari, in collaborazione con l'Agenzia regionale Molise lavoro e i Centri per l'impiego, che garantiscono l'attività di orientamento e informazione sul servizio e l'avvio delle procedure di incontro domanda/offerta di lavoro. L'obiettivo è far diventare i Centri per l'impiego il punto di riferimento per le famiglie e gli assistenti familiari.

Il Piemonte affronta il tema in oggetto nell'ambito della Programmazione regionale degli interventi e dei servizi per l'attuazione del Piano nazionale per la non autosufficienza per il triennio 2019-2021 (D.G.R. 3-2257/2020). Tra le misure previste vi è l'"assegno di cura e per l'autonomia" stabilito sulla base dell'ISEE del *care recipient* e utilizzabile anche per l'assunzione di un assistente di cura privato.

La Toscana, invece, dedica una parte della D.G.R. 370/2010 e del PISR al sostegno alla persona e alla famiglia e alla qualificazione del lavoro dell'assistente familiare. In particolare, gli obiettivi principali dell'intervento sono: favorire il mantenimento della persona non autosufficiente all'interno della propria abitazione, evitando il ricovero in una struttura residenziale; agevolare l'incontro di domanda e offerta del lavoro di cura reso tramite la figura dell'assistente familiare; promuovere l'emersione dalla condizione di irregolarità del rapporto di lavoro dell'assistente familiare; qualificare i lavoratori, fornendo loro adeguati supporti formativi. Inoltre, il Piano regionale per la non autosufficienza (PRNA) 2022-2024 (D.G.R. 256/2023) introduce, tra gli interventi a favore degli anziani non autosufficienti, il progetto "Pronto badante", attivato in via sperimentale su tutto il territorio regionale a partire dal 2016 e introdotto in modo strutturale con la D.G.R. 292/2023. Il progetto ha l'obiettivo di sostenere la famiglia nella gestione improvvisa dei bisogni dell'anziano, offrendo un doppio intervento: la possibilità di accedere ad un

tempestivo intervento a domicilio nel caso di improvvisa condizione di non autosufficienza della persona anziana; la possibilità di attivare interventi di tipo informativo sui percorsi socio-assistenziali territoriali e di tipo economico, che offrono sostegno alla famiglia durante l'iter per l'instaurazione di un rapporto lavorativo con un assistente familiare.

L'Umbria dedica al tema dell'assistenza privata di cura un articolo del Testo unico in materia di sanità e servizi sociali (l.r. 11/2015, art. 307). Nello specifico, questa parte della norma si occupa del sostegno e della qualificazione dell'attività di assistenza familiare domiciliare svolta da persone retribuite a favore di coloro che hanno bisogno di un supporto quotidiano. A tale riguardo, vengono promosse attività formative volte a fornire competenze nel lavoro di cura; per le persone straniere sono previste inoltre misure per assicurare l'apprendimento di base e il miglioramento della conoscenza della lingua, della cultura e della tradizione italiana.

La Valle d'Aosta si occupa dell'assistenza familiare in un atto specificamente dedicato alle persone in condizione di disabilità gravissima e per persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (D.G.R. 484/2022). La delibera prevede l'erogazione di un contributo economico connesso a particolari condizioni di salute, specificando che l'intervento può avvenire a favore del mantenimento di un assistente personale di cura (professionale) regolarmente assunto oppure come riconoscimento del lavoro di cura informale svolto dal caregiver familiare. In secondo luogo, la l.r. 19/2023 – in materia di interventi economici di sostegno e promozione sociale – prevede l'erogazione di un contributo mensile per il pagamento di cura professionale domiciliare.

Nella PA di Bolzano, la delibera 1419/2018 (e successive modifiche) norma il ricovero temporaneo presso le residenze per anziani dell'Alto Adige approvando una serie di disposizioni che hanno l'obiettivo di offrire la possibilità di un recupero ai familiari curanti o al personale di cura privato, sollevandoli temporaneamente dall'impegno di cura e accompagnamento in caso di ferie, assenza a causa di improvvisa malattia o altro motivo e sovraccarico fisico e/o psichico.

Infine, nella PA di Trento sono due gli atti che si occupano di assistenza di cura privata: il primo in ambito di non autosufficienza e gravissima disabilità (legge provinciale 6/1998), che sostiene le famiglie che si prendono cura tra le mura domestiche di persone non autosufficienti anche avvalendosi di aiuti esterni a pagamento; il secondo dedicato alla cura di malattie neurodegenerative e di Alzheimer (legge provinciale 8/2009), che prevede di suppor-

tare le famiglie dei malati attraverso sostegno economico e sostegno in collaborazione con le associazioni di volontariato per facilitare l'assistenza domiciliare (art. 2, c. g).

n. Servizi per gruppi specifici

Questa dimensione è oggetto di normativa in dieci delle ventuno Regioni e PA italiane.

Regioni con legge dedicata

Tra le Regioni con legge *ad hoc*, Abruzzo, Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia, Lombardia e Sardegna precisano nel testo della norma dedicata i dettagli per gruppi specifici di caregiver (l'Abruzzo ([11]) e l'Emilia-Romagna lo fanno anche con altri atti normativi). Invece, Calabria, Campania e Puglia non affrontano questo tema.

Tabella 3.27 - Servizi per gruppi specifici nelle Regioni con legge dedicata

Regione	Legge regionale	Altre leggi e iniziative rilevanti
Abruzzo	✓	✓
Calabria		
Campania		
Emilia-Romagna	✓	✓
Friuli-Venezia Giulia	✓	
Lombardia	✓	
Puglia		
Sardegna	✓	

Il gruppo specifico di prestatori di cure informali cui le normative regionali prestano maggiore attenzione è quello dei giovani caregiver, soprattutto rispetto ai percorsi formativi (da quello scolastico a quello universitario): Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia, Lombardia e Sardegna introducono misure in tal senso.

La norma regionale dell'Emilia-Romagna non prevede servizi *ad hoc* per

([11]) La legge regionale dedicata abruzzese 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. Al di fuori della legge regionale, la D.G.R. 570/2022 prevede misure in favore del lavoro di cura del genitore-caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara e in condizioni di disabilità gravissima e si occupa nello specifico dei genitori-caregiver di minori.

gruppi specifici di caregiver, ma le successive linee attuative esplicitano la possibilità per i servizi territoriali di attivare interventi specifici di supporto a fronte di situazioni di particolare fragilità. Tra queste è compresa quella dei giovani caregiver che a causa degli impegni di cura si trovano ad affrontare difficoltà in ambito scolastico. Per far fronte a questo problema è possibile stabilire un accordo con le scuole affinché sia data la possibilità ai giovani impegnati in compiti di cura di accedere a un piano di studi personalizzato (l. 53/2003, art. 2, c. l) o di acquisire crediti formativi legati al riconoscimento del valore del ruolo di caregiver. Si segnala inoltre che la Regione individua altri gruppi specifici di caregiver in maniera indiretta legiferando a supporto della gestione di determinate patologie come la demenza (D.G.R. 2581/1999, D.G.R. 990/2016).

In modo simile rispetto all'Emilia-Romagna, il Friuli-Venezia Giulia tutela con la norma regionale dedicata (art. 4, c. 1) i giovani caregiver impegnati in percorsi di studio mediante accordi *ad hoc* con l'Ufficio scolastico regionale, gli Atenei, gli istituti scolastici e i Dipartimenti universitari. In particolare, la legge stabilisce che le Istituzioni partecipanti ai citati accordi adottino gli interventi didattici necessari perché gli studenti caregiver possano raggiungere il successo scolastico, al pari degli altri studenti. Anche la Sardegna tutela i giovani caregiver impegnati in percorsi di studio prevedendo misure identiche a quelle del Friuli-Venezia Giulia.

La Regione Lombardia tratta la questione in modo simile all'Emilia-Romagna e al Friuli-Venezia Giulia, ma con misure differenti. Il target specifico è infatti sempre quello dei giovani caregiver, ma cambia la misura nei loro confronti, che si traduce nel riconoscimento dell'esperienza maturata nell'attività di cura informale 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) (art. 6, c. 3).

Regioni e PA senza legge dedicata

Nelle Regioni e PA senza legge dedicata, vi sono norme dedicate a gruppi specifici di caregiver in sei casi su tredici ([12]).

([12]) In alcuni contesti regionali, i caregiver di persone disabili sono stati considerati "gruppi specifici di caregiver". I soggetti che fanno parte di questa categoria sono stati considerati tali grazie al confronto con i referenti.

Tabella 3.28 - Servizi per gruppi specifici nelle Regioni e PA senza legge dedicata

Regione	Altre leggi e iniziative rilevanti
Basilicata	
Lazio	✓
Liguria	✓
Marche	
Molise	✓
PA Bolzano	
PA Trento	
Piemonte	
Sicilia	
Toscana	✓
Umbria	
Valle d'Aosta	
Veneto	✓

Il Lazio, similmente alle Regioni con legge dedicata, si occupa dei giovani caregiver; Toscana, Umbria e Veneto di caregiver di persone affette da demenze; il Molise ha come target i caregiver di persone disabili.

In particolare, la Regione Lazio prevede l'attivazione di interventi di supporto scolastico nel caso di caregiver minori o giovani adulti (ad esempio, percorsi di studio personalizzati come per gli studenti con bisogni speciali) nell'ambito delle "Linee guida regionali per il riconoscimento del 'caregiver familiare', la valorizzazione sociale del ruolo e la promozione di interventi di sostegno" (D.G.R. 341/2021).

La Liguria, nell'ambito del Fondo regionale non autosufficienza, fa riferimento particolare al lavoro di cura svolto a favore di anziani non autosufficienti e disabili gravissimi (D.G.R. 764/2023).

Il Molise, con il progetto "Dopo di noi" (D.G.R. 391/2023), si occupa direttamente delle persone disabili. I beneficiari degli interventi e dei servizi sono le persone con disabilità grave, comprese quelle intellettive e del neuro sviluppo, la cui disabilità non è conseguente al naturale invecchiamento o a patologie connesse alla senilità. I familiari sono beneficiari indiretti di questa misura. L'impegno di spesa complessivo è pari a euro 559.000 (risorse residue da annualità 2016, 2017 e 2018).

La Toscana dedica due schede del PSSIR 2018-2020 a persone affette da disabilità e a persone affette da demenza e loro familiari (D.G.R. 273/2020). Più nello specifico, la D.G.R. 1402/2017 introduce le linee di indirizzo nel contesto del Piano regionale per le demenze, prevedendo misure quali centri di formazione e informazione (Botteghe della salute, i Caffè e gli Atelier Al-

zheimer) che svolgono un ruolo importante per la sensibilizzazione e il supporto dei caregiver. Sempre relativamente all'Alzheimer, ulteriori iniziative, stimolate anche dalla pandemia da Covid-19, si sono sostanziate nel supporto regionale garantito ad AIMA (Associazione italiana malattia Alzheimer) quando gli sportelli fisici erano chiusi in periodi di *lockdown*; a tal proposito, è stato allestito un portale on line ("Aimacomunica"). Infine, il Fondo nazionale per l'Alzheimer e le demenze (decreto dirigenziale 22907/2022) prevede attività formative e informative, di sensibilizzazione e supporto di caregiver di persone affette dalle patologie cui è dedicato il Fondo. Tra le attività previste vi sono servizi di telemedicina da remoto dedicati espressamente ai prestatori di cura nell'ambito della garanzia della continuità assistenziale nei vari *setting* assistenziali (ad esempio teleconsulto con specialisti e MMG, attività di formazione a distanza).

Il Veneto individua due target specifici di caregiver: quelli per persone affette da demenze e quello per persone affette da decadimento cognitivo e malattia di Parkinson. Di entrambe le casistiche si occupa il progetto regionale "Sollievo". Le DD.G.R. 1873/2013 e 1489/2017 si concentrano su persone affette da demenza iniziale o moderata, finanziando una serie di progetti locali a sostegno dei malati e delle loro famiglie. La logica da cui muove il progetto Sollievo è la promozione di attività di tipo assistenziale in una fase della malattia che non richiede ancora interventi sanitari e in cui è ancora possibile lavorare sul potenziamento delle abilità residue sul piano cognitivo e affettivo delle persone con demenza anche grazie alla collaborazione di volontari adeguatamente formati. Con D.G.R. 1975/2018, il medesimo progetto supporta invece persone affette da decadimento cognitivo e malattia di Parkinson. La D.G.R. 570/2019 approva invece il Percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) regionale per le demenze e la mappa web a supporto, che dedica uno spazio alla figura del caregiver.

o. Miglioramento della qualità abitativa

Questo aspetto viene trattato in undici delle ventuno Regioni e PA italiane.

Regioni con legge dedicata

Il miglioramento della qualità abitativa viene affrontato in tutte le Regioni con legge regionale dedicata, tranne che in Friuli-Venezia Giulia e Sardegna (Tab. 3.29). In Campania e Lombardia, tale aspetto viene normato anche con altri atti.

Tabella 3.29 - Miglioramento della qualità abitativa nelle Regioni con legge dedicata

Regione	Legge regionale	Altre leggi e iniziative rilevanti
Abruzzo	✓	
Calabria	✓	
Campania	✓	✓
Emilia-Romagna	✓	
Friuli-Venezia Giulia		
Lombardia	✓	✓
Puglia	✓	
Sardegna		

Le Regioni Abruzzo, Calabria, Campania, Emilia-Romagna, Lombardia e Puglia prevedono nella propria norma regionale dedicata alla cura informale interventi economici per l'adattamento domestico delle abitazioni in cui risiede il *care recipient*. Il riferimento alle prestazioni economiche è generico in tutte le normative delle Regioni menzionate: solo la Lombardia e la Sardegna sono più specifiche, facendo riferimento all'eliminazione delle barriere architettoniche, nonché alla fornitura di ausili e presidi utili a prevenire il rischio da sovraccarico biomeccanico la prima e alla domotica sociale la seconda.

Relativamente ad altri atti normativi, essi sono presenti sia in Campania che nella stessa Lombardia. In Campania la D.G.R. 124/2021, che istituisce il Registro regionale dei caregiver familiari, introduce delle prestazioni economiche che possono essere utilizzate per le spese di adeguamento dell'abitazione alle esigenze di mobilità della persona disabile assistita (ad esempio, componenti e accessori domotici, ascensore, montascale) e per le attività relative alla pulizia della casa. In Lombardia, la D.G.R. 7769/2018 – "RSA aperta" – prevede per i caregiver di anziani non autosufficienti anche una forma di assistenza per l'adeguamento degli spazi domestici (massimo 3 interventi).

Regioni e PA senza legge dedicata

Tra le Regioni e PA senza legge dedicata, cinque si occupano del tema del miglioramento della qualità abitativa.

Tabella 3.30 - Miglioramento della qualità abitativa nelle Regioni e PA senza legge dedicata

Regione	Altre leggi e iniziative rilevanti
Basilicata	
Lazio	
Liguria	

▸▸

Regione	Altre leggi e iniziative rilevanti
Marche	
Molise	✓
PA Bolzano	✓
PA Trento	
Piemonte	✓
Sicilia	
Toscana	✓
Umbria	
Valle d'Aosta	✓
Veneto	

In Molise, la legge regionale 13/2014 sul "riordino del sistema regionale integrato degli interventi e dei servizi sociali" disciplina il tema del miglioramento della qualità abitativa nella sezione dedicata alle politiche sociali integrate. In particolare, la norma prevede l'erogazione di contributi per interventi di adeguamento delle abitazioni, finalizzati a sostenere la permanenza nel domicilio familiare di soggetti non autosufficienti (art. 44). Ciò è stato confermato nella successiva D.G.R. 238/2020, che ha approvato il Piano sociale regionale 2020-2022, tuttora vigente.

Il Piemonte inserisce tra gli interventi a supporto dei prestatori di cure informali le attività di consulenza per l'adattamento dell'ambiente domestico mediante la D.G.R. 34-3309/2016, che introduce il Progetto di Residenza sanitaria assistenziale aperta (RSA aperta) ([13]).

La Toscana introduce la questione dell'adattamento abitativo nella D.G.R. 370/2010, parte integrante del Piano integrato sociale regionale. In particolare, la sezione dedicata alle persone con disabilità e ai loro familiari è volta ad incentivare l'accessibilità e fruibilità degli ambienti, l'uso degli strumenti tecnologici e di comunicazione, finalizzati al miglioramento della qualità della vita della persona con disabilità, nel contesto abitativo, familiare, scolastico, ludico e sociale. Inoltre, il Piano regionale per la non autosufficienza (PRNA) 2022-2024 (D.G.R. 256/2023) prevede interventi per l'adattamento dell'abitazione alle esigenze della persona con soluzioni domotiche e tecnologiche che favoriscano la continuità delle relazioni personali e sociali a domicilio.

([13]) Si tratta di un'offerta sperimentale di interventi sanitari flessibili e di assistenza tutelare (OSS) erogati al domicilio di persone anziane (over 65) non autosufficienti direttamente dalle Residenze sanitarie assistenziali accreditate dal Servizio sanitario regionale (SSR).

La Valle d'Aosta affronta questa dimensione con riferimento alle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA). A tale riguardo, la delibera (D.G.R. 484/2022) prevede l'erogazione di un contributo economico connesso a particolari condizioni di salute delle persone, specificando che l'intervento può avvenire anche per l'acquisto di ausili e/o il pagamento di lavori finalizzati all'abbattimento di barriere architettoniche.

3.3.2 *Uno sguardo d'insieme*

Questo paragrafo conclusivo della sezione dedicata alla macro-categoria "misure e servizi di supporto" fornisce una visione d'insieme sullo stato dell'arte complessivo partendo da una prospettiva trasversale che riguarda le Regioni con legge dedicata da un lato e le Regioni e PA senza legge dedicata dall'altro.

La tabella 3.3.1 offre una visione globale dello *status quo* nel momento in cui è stata realizzata la rilevazione ([14]). In particolare, la tabella indica se ogni singola dimensione sia affrontata (in tal caso, ciò è indicato dal numero 1) o meno nel testo delle leggi regionali e in altri atti normativi.

Dall'analisi delle Regioni con legge dedicata, emerge che tutte le normative regionali affrontano le questioni della distribuzione territoriale dei servizi e dell'accesso ad essi, dei servizi domiciliari, della formazione e delle informazioni sulla cura informale. Ciò lascia intendere che il tema dell'accesso sia al centro dell'interesse dei legislatori regionali, che hanno ben presente l'importanza di garantire accesso ai servizi in territori regionali spesso eterogenei al proprio interno sia sotto il profilo socio-demografico che geomorfologico. Anche l'organizzazione dei servizi regionali rientra in tale ottica, così come l'importanza di garantire informazioni tramite cui orientare i prestatori di cure informali ai servizi presenti sul territorio. La formazione dei caregiver è invece cruciale rispetto alla qualità delle cure fornite. La quasi totalità delle norme regionali (sette su otto) si occupano di conciliazione tra attività di cura e lavoro, servizi di sollievo e salute psico-fisica del caregiver. In queste Regioni, tali aspetti sono oggetto di ulteriore attenzione anche negli altri atti normativi, con l'eccezione dei servizi domiciliari.

([14]) Come sottolineato in precedenza, dopo la rilevazione, due Regioni (Lazio e Sicilia) si sono dotate di una legge regionale *ad hoc*.

Altri aspetti significativamente presenti sia nelle norme regionali che in altri atti normativi sono le prestazioni monetarie, la valutazione dei bisogni dei caregiver e i servizi di sollievo. Gli aspetti meno attenzionati nelle Regioni con legge regionale sono invece i servizi di comunità in genere (affrontati solo in Emilia-Romagna), la questione delle assistenti private di cura (oggetto di normativa solo nella stessa Emilia-Romagna e in Campania) e la previdenza, che non è affrontata in nessuna Regione poiché si tratta di una tematica di competenza esclusiva statale. Un elemento di interesse è rappresentato dal fatto che la tematica delle assistenti private di cura risulta poco affrontata nelle normative regionali (due su otto), ma tale caratteristica risulta parzialmente compensata – in ulteriori quattro Regioni – da altri atti normativi dedicati a questo aspetto. Ciò non avviene invece nel caso dei servizi di comunità, che sono affrontati da una sola Regione nel testo di legge (Emilia-Romagna) e da due Regioni in altri interventi normativi (Campania e Puglia).

Per quanto attiene alle Regioni e PA senza legge dedicata, tra le questioni maggiormente oggetto di normativa vi sono, *in primis* – anche in questo caso – la distribuzione territoriale dei servizi e l'accesso, così come le prestazioni monetarie e i servizi di sollievo; tali aspetti sono affrontati in tutte le tredici Regioni e PA senza legge dedicata. Altri aspetti significativamente presenti sono la formazione specifica, i servizi domiciliari (undici Regioni e PA su tredici) e quelli residenziali (dieci Regioni e PA), così come la valutazione dei bisogni dei caregiver e la questione delle assistenti private (rispettivamente dieci e nove tra Regioni e PA); in generale, quest'ultimo aspetto è maggiormente presente nelle Regioni e PA dove non vi è una legge regionale.

Le dimensioni meno affrontate sono i servizi di comunità in genere (quattro tra Regioni e PA), la conciliazione cura-lavoro, i servizi per gruppi specifici e il miglioramento della qualità abitativa (cinque Regioni e PA). La previdenza rappresenta anche in questo caso un'eccezione, in quanto è oggetto di normativa solo nelle PA di Bolzano e di Trento, che – a differenza delle altre Regioni – hanno competenza legislativa in questa materia.

Considerando congiuntamente le Regioni con legge dedicata e le Regioni e PA senza legge, le questioni maggiormente affrontate risultano essere la distribuzione dei servizi e l'accesso, l'informazione e la formazione sulla cura informale, le prestazioni monetarie, i servizi di sollievo e quelli domiciliari. Con l'eccezione della questione previdenziale per i motivi menzionati, la tematica in assoluto meno affrontata nel contesto nazionale è quella dei servizi di comunità in genere. Questi rappresentano dunque una delle dimensio-

ni su cui la produzione normativa regionale e delle PA dovrebbe concentrarsi in ottica futura. Si tratta infatti di interventi (come facilitazioni per superare le file in farmacia, uffici pubblici, esercizi commerciali, ecc.) capaci di esercitare un impatto positivo sulla sfera quotidiana di coloro che prestano cure informali, velocizzando o snellendo procedure e consentendo – in senso ampio – una maggiore qualità della loro vita. Tali misure sono infatti in grado di influire su altri aspetti come la conciliazione dell'attività di cura con la vita privata e professionale, nonché sul benessere psico-fisico del caregiver.

In prospettiva comparata, la conciliazione cura-lavoro e il miglioramento qualità abitativa sono aspetti significativamente più affrontati nelle Regioni con legge dedicata rispetto a Regioni e PA senza una norma *ad hoc* sulla cura informale. In questa prospettiva, tali tematiche dovrebbero essere oggetto di maggiore attenzione da parte dei *policy maker* delle Regioni e delle PA che ad oggi non si sono ancora dotate di una norma per il supporto e il riconoscimento della figura del caregiver familiare. Infine, l'analisi fa emergere come le Regioni e PA – nel quadro delle misure di supporto ai prestatori di cure informali – dovrebbero maggiormente prendere in considerazione anche i servizi per gruppi specifici di caregiver, che risultano mediamente presenti nelle Regioni con legge *ad hoc*, ma scarsamente presenti nei contesti senza legge regionale.

In conclusione, ciò che emerge dall'analisi di questa macro-categoria è un quadro marcatamente frammentato, in cui gli interventi normativi sono tra loro piuttosto eterogenei. In generale, la presenza di una legge dedicata consente un maggiore livello di sistematizzazione rispetto alle Regioni e PA che normano le misure di supporto attraverso altri atti normativi, nella grande maggioranza dei casi delibere di Giunta regionale o provinciale. Tuttavia, è opportuno sottolineare che la presenza di una legge regionale dedicata non implica necessariamente che vi siano maggiori interventi di supporto, soprattutto nel caso in cui non siano dedicati finanziamenti *ad hoc* all'attuazione della norma regionale. Infatti, i casi di Lazio, Toscana, Veneto, PA di Bolzano e PA di Trento dimostrano che vi possono essere significative politiche di supporto anche in assenza di una legge regionale sulla cura informale.

Tabella 3.31 - Misure e servizi di supporto: lo *status quo* complessivo

		1. Distribuzione territoriale dei servizi e accesso		2. Valutazione dei bisogni dei caregiver		3. Informazioni sulla cura informale		4.1 Formazione specifica sulle attività di cura informale		4.2 Conciliazione cura-lavoro		4.3 Previdenza		5. Prestazioni monetarie		6.1 Servizi per la salute e il benessere del caregiver		6.2 Salute psico-fisica del caregiver		7. Servizi domiciliari		8. Servizi semi-residenziali		9. Servizi residenziali		10. Servizi di comunità in genere		11. Assistenti private di cura		12. Servizi per gruppi specifici		13. Miglioramento della qualità abitativa	
		altro atto	l.r. dedicata	altro atto	l.r. dedicata	altro atto	l.r. dedicata	altro atto	l.r. dedicata	altro atto	l.r. dedicata	altro atto	l.r. dedicata	altro atto	l.r. dedicata	altro atto	l.r. dedicata	altro atto	l.r. dedicata	altro atto	l.r. dedicata	altro atto	l.r. dedicata	altro atto	l.r. dedicata	altro atto	l.r. dedicata	altro atto	l.r. dedicata	altro atto	l.r. dedicata	altro atto	l.r. dedicata
Con legge dedicata	Abruzzo	1	1		1		1		1	1	1				1	1	1		1		1			1					1		1		1
	Calabria	1			1	1			1		1				1																1		
	Campania	1	1	1		1	1	1	1		1				1	1	1	1	1			1	1					1	1		1		1
	Emilia-Romagna	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1			1		1	1	1	1	1	1	1	1	1	1			1	1				1	1	1
	Friuli-Venezia Giulia	1	1	1			1		1	1	1						1		1															
	Lombardia	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1				1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1			1	1				1	1
	Puglia	1	1	1		1			1	1	1			1	1		1		1	1	1		1	1				1					1	
	Sardegna	1	1	1	1	1	1		1		1			1	1	1			1		1													
	TOTALE	**8**	**7**	**6**	**4**	**8**	**4**	**8**	**5**	**7**	**4**	**0**	**0**	**6**	**6**	**7**	**5**	**7**	**4**	**8**	**2**	**4**	**1**	**4**	**3**	**1**	**2**	**2**	**4**	**5**	**2**	**6**	**2**
Senza legge dedicata	Basilicata		1		1		1		1		1				1		1		1				1						1				
	Lazio		1		1		1		1		1				1		1		1				1						1		1		
	Liguria		1		1		1		1						1		1		1		1		1		1				1		1		
	Marche		1		1										1		1						1										
	Molise		1						1						1		1				1		1		1				1		1		1
	PA Bolzano		1		1		1		1		1		1		1		1				1		1		1		1		1				1
	PA Trento		1		1		1		1				1		1		1				1		1		1				1				
	Piemonte		1		1				1						1		1		1		1		1		1		1		1		1		1
	Sicilia		1												1				1														
	Toscana		1		1		1		1		1				1		1		1		1		1		1		1		1		1		1
	Umbria		1				1		1		1				1		1		1		1		1		1								
	Valle d'Aosta		1		1				1						1		1		1		1		1		1				1		1		1
	Veneto		1		1		1		1						1		1				1		1		1		1				1		
	TOTALE		**13**		**10**		**8**		**11**		**5**		**2**		**13**		**12**		**6**		**11**		**9**		**10**		**4**		**9**		**5**		**5**

3.4. Aspetti trasversali

In questa sezione sono riportati i risultati dell'analisi della produzione normativa regionale rispetto a tre aspetti "trasversali" ritenuti rilevanti dalle raccomandazioni internazionali in materia di policy inerenti alle cure informali: l'equità di genere; i rapporti intergenerazionali; le soluzioni digitali (basate cioè sulle tecnologie di informazione e comunicazione).

Dalla tabella 3.32 è possibile anzitutto osservare che la prima delle tematiche analizzate, quella dell'equità di genere, non costituisce oggetto esplicito di attenzione da parte di nessuna delle leggi regionali dedicate al caregiving che sono state adottate nel nostro Paese, e viene affrontata solo marginalmente da altri tipi di atti normativi in un numero molto limitato di Regioni (Emilia-Romagna, Basilicata, Lazio e Toscana). Lo stesso si può affermare rispetto alla questione dei rapporti intergenerazionali (menzionati in atti delle Regioni Abruzzo, Calabria, Lazio, Liguria e Veneto, nonché della PA di Bolzano), mentre maggiore attenzione sembra essere stata dedicata alla promozione di soluzioni digitali a supporto dei caregiver informali (affrontata in totale da dieci Regioni, di cui cinque attraverso la legge dedicata al caregiving informale, e sei per il tramite di altro tipo di atto normativo).

Tabella 3.32 - Equità di genere, rapporti intergenerazionali e soluzioni digitali

	Presenza di legge regionale dedicata	**Equità di genere**		**Rapporti intergenerazionali**		**Soluzioni digitali (ICT, ecc.)**	
		Legge regionale	Altri atti normativi	Legge regionale	Altri atti normativi	Legge regionale	Altri atti normativi
Regioni con legge dedicata							
Abruzzo	l.r. 27 dicembre 2016, n. 43					art. 4, c. 2g	
Calabria	l.r. 7 febbraio 2024, n. 6			l.r. 12/2018			
Campania	l.r. 20 novembre 2017, n. 33					art. 4, c. 1g	
Emilia-Romagna	l.r. 28 marzo 2014, n. 2	l.r. 6/2014					Linee attuative della l.r.
Friuli-Venezia Giulia	l.r. 24 febbraio 2023, n. 8					art. 4, c. 1g	
Lombardia	l.r. 30 novembre 2022, n. 23					art. 4, c. 1-3g	D.G.R. 5415/2021
Puglia	l.r. 27 febbraio 2020, n. 3					art. 3, c. 1g	
Sardegna	l.r. 24 febbraio 2023, n. 8						

	Presenza di legge regionale dedicata	Equità di genere		Rapporti intergenerazionali		Soluzioni digitali (ICT etc.)	
		Legge regionale	Altri atti normativi	Legge regionale	Altri atti normativi	Legge regionale	Altri atti normativi
Regioni senza legge dedicata							
Basilicata			D.G.R. 1037/2018				D.G.R. 783/2022
Lazio*			D.G.R. 341/2021		D.G.R. 341/2021	l.r. 10/2022	
Liguria							
Marche							
Molise							
PA Bolzano							
PA Trento							
Piemonte							
Sicilia*							
Toscana			PSSIR 2018-2020				Decreto Dirig. n. 22907/2022
Umbria							
Valle d'Aosta							
Veneto					D.G.R. 1975/2018		D.G.R. 570/2019
*In queste Regioni una legge regionale dedicata all'argomento è stata adottata successivamente al completamento della presente analisi.							

Di seguito si procederà analizzando comparativamente come le Regioni e le PA affrontano nei propri atti normativi i tre aspetti trasversali qui considerati. Ogni paragrafo si focalizza sulle singole categorie, analizzando prima lo *status quo* nelle Regioni con legge dedicata alla cura informale, e in seconda battuta quello delle Regioni e PA senza legge dedicata.

a. Equità di genere

Regioni con legge dedicata

Come anticipato nel precedente paragrafo, solo quattro Regioni prendono in esame in modo esplicito questo argomento in relazione alle cure informali, e di esse una sola ha adottato una legge regionale dedicata, l'Emilia-Romagna, che però lo fa attraverso un'altra legge regionale, la 6/2014 ("Legge quadro per la parità e contro le discriminazioni di genere"). Questo atto mira, nell'ambito delle misure volte a favorire la conciliazione tra attività di cura non retribuite e attività professionali, a rimuovere ogni forma di disuguaglianza e di discriminazione (diretta o indiretta) nei confronti delle persone, con particolare riferimento alle donne. Ciò si esplicita nell'articolo 33, incen-

trato sulla "Strategia per la conciliazione e l'armonizzazione", che promuove iniziative per la conciliazione dei tempi di vita, di lavoro e di cura delle donne, e per il riequilibrio dei carichi di cura all'interno della coppia (comma 2). Inoltre, la Regione si impegna a favorire l'implementazione del sistema di conciliazione e di accesso "ai servizi di assistenza e di cura per anziani e malati a domicilio, anche mediante l'erogazione di assegni di servizio alle famiglie residenti nel territorio regionale rispondenti a criteri di difficoltà oggettivi" (comma 3d) e, più nello specifico, a riconoscere e a sostenere l'attività del caregiver familiare nelle sue diverse sfaccettature (comma 3e).

Regioni e PA senza legge dedicata

Tra le Regioni senza una legge dedicata ai caregiver, tre hanno legiferato in materia di equità di genere, seppure con modalità che appaiono piuttosto generiche e blande rispetto a quelle sopra individuate per l'Emilia-Romagna. Tra queste, la Basilicata, che con la sua D.G.R. 1037/2018 mira a favorire la domiciliarità dei non autosufficienti attraverso prestazioni monetarie rivolte ai familiari, menzionando in particolare le caregiver donne come beneficiarie di tali supporti, specificando che "svolgono in questo settore un ruolo fondamentale e molto spesso di supplenza per la insufficienza dei servizi attivi".

Questo riconoscimento viene formulato anche dalla D.G.R. 341/2021 della Regione Lazio, che menziona il fatto che "l'onere di cura in ambito familiare ricade, principalmente, sulla donna, spesso unica convivente della persona con disabilità", e per questo motivo individua le donne come particolari beneficiarie delle misure per i caregiver.

La Regione Toscana arriva ad inserire un esplicito riferimento all'argomento nel suo Piano sanitario e sociale integrato regionale (PSSIR) per il triennio 2018-2020, menzionando il più elevato "stress psico-sociale e lavorativo" delle donne caregiver quale effetto del loro maggiore impegno nell'attività di cura informale, e facendo quindi intendere come le misure per i caregiver le debbano interessare in particolar modo.

b. Rapporti intergenerazionali

Regioni con legge dedicata

La tematica dei rapporti intergenerazionali quale aspetto trasversale è stata oggetto di esplicita attenzione da parte di una sola delle Regioni che dispongono di una legge regionale dedicata alle cure informali, la quale tutta-

via lo ha fatto attraverso un diverso atto normativo (e quindi non all'interno della legge dedicata alle cure informali). Si tratta della Regione Calabria, che ha affrontato la questione attraverso la legge regionale 12/2018 ("Norme in materia di tutela, promozione e valorizzazione dell'invecchiamento attivo"), la quale prevede una serie di azioni volte al miglioramento dei rapporti familiari e intergenerazionali utili al superamento "dell'ospedalizzazione non necessaria e a favorire la domiciliarità e l'accudimento della persona anziana nel contesto familiare" (art. 6, c. 3), come ad esempio l'organizzazione di incontri formativi e interventi che facilitino l'inclusione sociale attiva.

Regioni e PA senza legge dedicata

Due sono le Regioni senza legge dedicata che hanno legiferato sul caregiving informale in connessione alla tematica dei rapporti intergenerazionali: il Lazio e il Veneto.

Per quanto riguarda la prima, la D.G.R. 341/2021 del Lazio prevede l'attivazione di interventi di supporto scolastico nel caso di caregiver minori o giovani adulti che si occupano di persone non autosufficienti (comprese quelle in età anziana), ad esempio promuovendo percorsi di studio personalizzati, similmente a quanto già avviene per gli studenti con bisogni speciali.

La Regione Veneto, attraverso la D.G.R. 1975/2018 (inerente al "Progetto regionale Sollievo a favore delle persone affette da decadimento cognitivo e malattia di Parkinson", avviato con D.G.R. n. 1873/2013), ha previsto la costituzione di un gruppo di lavoro composto da esperti e tecnici con l'obiettivo di monitorare le attività degli oltre 140 centri di sollievo attivati sul territorio. Tale monitoraggio ha evidenziato, tra le altre cose, che degli oltre 1.400 volontari impegnati in tali centri, molti sono in età giovanile, per cui emerge che il progetto "Sollievo" è stato in grado di promuovere anche l'intergenerazionalità attraverso la valorizzazione e il supporto dell'impegno dei giovani volontari.

c. Soluzioni digitali

Come anticipato in apertura di capitolo, rispetto ai precedenti aspetti trasversali la promozione di soluzioni digitali a supporto dei caregiver informali ha ricevuto maggiore attenzione dai legislatori regionali, che vi si sono dedicati in ben dieci Regioni. Di queste, cinque lo hanno fatto attraverso singole disposizioni all'interno della legge dedicata al caregiving informale, e

sei per il tramite di altro tipo di atto normativo (la Lombardia con entrambe le tipologie normative), così come di seguito illustrato.

Regioni con legge dedicata

La Regione Abruzzo affronta questo aspetto attraverso le intenzioni espresse dall'art. 4, c. 2g della sua legge regionale 43/2016, in cui viene specificato che 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)".

Un simile approccio in materia è adottato dalla Regione Campania, come testimoniato dalla formulazione pressoché identica che caratterizza l'art. 4, c. 1 della sua legge regionale 33/2017.

La legge 2/2014 adottata dalla Regione Emilia-Romagna non considera questo aspetto specifico, che viene però introdotto dalle successive linee attuative, le quali prevedono di contemplare, tra le possibili azioni di sostegno al benessere del caregiver, le opportunità offerte dall'*Information Communication Technology* (ICT), come ad esempio le tecnologie *touch*, il telesoccorso e la teleassistenza.

La promozione dell'impiego delle tecnologie della comunicazione e dell'informazione (ICT) per la creazione di "canali di comunicazione privilegiati" tra operatori e caregiver è disposta anche dalle leggi regionali dedicate a questi ultimi del Friuli-Venezia Giulia (art. 4, c. 1g della legge 8/2023) e della Lombardia (art. 4, c. 1-3g della legge 23/2022). In quest'ultima Regione tuttavia viene anche disposta, per mezzo della D.G.R. 5415/2021 inerente al settore dell'autismo, l'erogazione di interventi in modalità remota attraverso gli strumenti della telemedicina a sostegno delle famiglie degli utenti, sia al momento della diagnosi sia per lo svolgimento di attività di *training*.

L'adozione di soluzioni digitali è promossa in Puglia in relazione al miglioramento della qualità abitativa, richiamato dall'art. 3, c. 1-b della legge regionale 3/2020, la quale prevede da parte della Regione interventi economici per la domotica sociale al fine di potenziare la fruibilità delle abitazioni degli assistiti e dei loro caregiver.

In Toscana, infine, il decreto dirigenziale 22907/2022 ("Fondo nazionale per l'Alzheimer e le demenze") dispone una serie di misure a sostegno di famiglie e caregiver che convivono con persone con demenza, tra cui servizi di telemedicina da remoto dedicati espressamente ai prestatori di cura, al

fine di garantire la continuità assistenziale nei vari *setting* di cura (ad esempio il teleconsulto con specialisti e MMG, e attività di formazione a distanza).

Regioni e PA senza legge dedicata

La Basilicata, attraverso la sua D.G.R. 783/2022, ha previsto la creazione di canali di comunicazione specifici, anche con l'impiego delle nuove tecnologie della comunicazione e informazione, al fine di facilitare il rapporto tra operatori e caregiver familiari.

L'art. 10, c. 11 della legge regionale n. 10/2022 del Lazio ([15]) ("Promozione delle politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità") introduce l'elemento delle nuove tecnologie per la cura di persone affette da disabilità grave, stabilendo che la Regione promuove nuovi modelli di presa in carico e di supporto sanitario, compreso il ricorso alla telemedicina anche attraverso il coinvolgimento dei caregiver.

La promozione di supporti digitali si è concretizzata in Veneto attraverso la D.G.R. 570/2019, con cui la Regione ha adottato il percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) per le demenze che, tra gli strumenti previsti a sostegno della domiciliarità, include una "mappa per le demenze", accessibile all'indirizzo Internet http://demenze.regione.veneto.it, avente l'obiettivo di supportare tutti gli attori che partecipano alla cura e gestione di persone con demenza, comprese le loro famiglie. Tale strumento digitale è articolato in sei sezioni. La prima – intitolata "io sono" – consente di accedere a informazioni specifiche a seconda di quale sia il ruolo dell'utente (medico di famiglia, paziente, familiare/caregiver, medico specialista e psicologo del CDCD, infermiere, assistente sociale), e mira ad orientare i fruitori nell'utilizzo dei servizi, fornire informazioni sulla demenza e migliorare il rapporto tra professionisti, malati e loro familiari. La sotto-sezione "familiare, caregiver" fornisce informazioni comprensibili sulla malattia e sui suoi sintomi, indicazioni sui servizi disponibili, informazioni relative alla cura informale per questa specifica patologia e un focus sui possibili bisogni del caregiver. La seconda parte – denominata "i luoghi" – contiene la georeferenziazione delle sedi dei vari servizi socio-sanitari, compresi i Centri di sollievo, le strutture residenziali e semi-residenziali e le associazioni del settore, nonché informazioni su organizzazioni e società scientifiche impegnate in questo ambito,

([15]) In questa Regione è stata recentemente adottata una legge dedicata ai caregiver familiari, successivamente alla chiusura dell'analisi su cui si basa il presente volume (per una sintesi della legge cfr. l'appendice a questo capitolo).

compresi gli eventi da queste organizzati. La terza sezione – "servizi" – fornisce informazioni relative a tutti i servizi rivolti alle persone con demenza (sanitari, socio-sanitari, ma anche assistenziali e di supporto economico). La quarta parte è dedicata al PDTA delle demenze, alla normativa di riferimento e agli aggiornamenti epidemiologici, con una serie di appositi link interni al sito che collegano le sezioni sopra descritte alle pagine del PDTA. La quinta sezione – denominata "come assistere"– contiene alcuni consigli pratici sulla gestione del malato (ad esempio sulla comunicazione), mentre l'ultima raccoglie le cosiddette "buone pratiche" ed è divisa in due sottosezioni: "articoli e pubblicazioni" e "testimonianze".

d. Uno sguardo d'insieme

Le tre tematiche trasversali qui prese in esame non ricevono, nel complesso, una grande attenzione da parte dei legislatori regionali e delle PA. Questo riguarda in misura particolarmente – e forse sorprendentemente – accentuata la questione di genere, cui tanta letteratura si è invece tradizionalmente rivolta per sottolinearne la forte relazione con la tematica delle cure informali. Nessuna legge regionale in materia affronta esplicitamente il nesso tra i due ambiti, e solo pochissime disposizioni di altro tipo spendono qualche parola per sottolineare la necessità di un riequilibrio dei carichi di cura e/o di intervenire per contrastare le diseguaglianze che da tale disequilibrio discendono e si perpetuano.

Poco diversa la situazione per quanto riguarda i rapporti intergenerazionali, altro fattore trascurato dalla stragrande maggioranza delle amministrazioni regionali/provinciali, e che tanto invece potrebbe svolgere in termini di una (re)distribuzione dell'attività di cura a sollievo dei caregiver informali più a rischio di penalizzazione, per il ruolo di generazione "sandwich" e le limitate possibilità di conciliazione che li caratterizzano.

Generalmente più affrontata – in circa la metà delle Regioni – la tematica delle soluzioni digitali e tecnologiche a supporto dei caregiver informali, anche se il più delle volte ciò avviene secondo un'ottica "programmatoria", e non di individuazione di interventi e misure concreti, cosa questa riscontrabile in un numero di Regioni inferiore alle dita di una mano.

Per tutte e tre le tematiche si può pertanto concludere che tanto rimane da fare rispetto a quanto prevedrebbero le raccomandazioni internazionali in materia.

Appendice (*)

Sintesi dei principali contenuti delle leggi regionali di recente adozione

Di seguito sono presentate le sintesi dei principali contenuti delle leggi regionali adottate in materia di caregiving informale dalle Regioni Lazio e Sicilia, non considerate nel presente lavoro perché presentate successivamente alla chiusura della rilevazione dati qui condotta.

1. Regione Lazio

Legge regionale 11 aprile 2024, n. 5 "Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare"

L'11 aprile 2024 il Consiglio regionale della Regione Lazio ha approvato la legge n. 5 finalizzata al riconoscimento e al sostegno del caregiver familiare. La promulgazione di questa legge porta a compimento un processo che era stato avviato con la l.r. 11/2016, rafforzandone i presupposti. Di seguito vengono analizzati i principali punti della legge.

L'articolo 1 esplicita le finalità del dispositivo, riconoscendo e promuovendo la cura familiare e la solidarietà come "beni sociali in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità" (c. 1). La Regione riconosce inoltre il "valore sociale ed economico dell'attività del caregiver familiare quale componente della rete di assistenza alla persona e del sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali e sanitari regionali", favorendone la partecipazione alla programmazione sociale, socio-sanitaria e sanitaria (c. 2). Tale programmazione prevede azioni dirette a supporto del caregiver familiare, che viene riconosciuto inoltre come persona autonoma, titolare di diritti individuali propri, diversi da quelli dell'assistito, destinandovi "risorse aggiuntive rispetto a quelle previste per il sostegno alle persone con disabilità" (c. 4).

Il secondo articolo definisce il caregiver familiare – ai sensi dell'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205 – 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 […] 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 […] o sia titolare di indennità di accompagnamento" (c. 1). Il comma 2 dell'arti-

(*) Gli autori di questa Appendice sono Federico Sofritti (per la legge della Regione Lazio) e Cristina Calvi (per la legge della Regione Sicilia).

colo estende lo *status* di caregiver a coloro che, in mancanza di familiari dell'assistito, convivono con la persona bisognosa di assistenza. Questa figura svolge la propria attività di cura nell'ambito del Piano personalizzato di assistenza *ex* art. 9 della sopra citata legge regionale 10 agosto 2016, n. 11 (c. 3), anche nel caso in cui la persona assistita sia ricoverata in una struttura residenziale (c. 4). Il comma 5 precisa invece che il caregiver familiare è una figura distinta da quelle professionistiche preposte all'accudimento e alla cura, il cui rapporto di lavoro è disciplinato da contratti collettivi nazionali.

L'articolo 3 disciplina il riconoscimento dello *status* di caregiver attraverso la "card del caregiver": la richiesta di riconoscimento va effettuata ai competenti servizi territoriali che provvedono entro novanta giorni mediante l'adozione di un'apposita scheda all'interno del Piano personalizzato (c. 2). A questo scopo, è previsto il rilascio di un apposito tesserino identificativo denominato "card del caregiver" (c. 3). Lo *status* decade in caso di morte della persona assistita o di cessazione della convivenza con essa (c. 5). Il comma 6 prevede che la Giunta regionale definisca, con propria deliberazione entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della legge, delle Linee guida per le procedure di riconoscimento del caregiver.

L'articolo 4 stabilisce che la rete di sostegno al caregiver familiare è costituita dal sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari e dalle reti di solidarietà presenti sul territorio (c. 1). Nello specifico, il comma 2 individua i componenti della rete nei seguenti soggetti: il *case manager* come figura di riferimento e referente del caregiver nell'ambito del Piano personalizzato; il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta, quale referente terapeutico della persona che necessita di assistenza; gli operatori dei servizi socio-assistenziali, socio-sanitari e sanitari; "le consulte, le associazioni territoriali di riferimento, le associazioni familiari, gli enti del terzo settore, le rappresentanze dei caregiver familiari, le Agenzie di vita indipendente, il volontariato, la solidarietà di vicinato e ogni altra rete e relazione, anche informale, a supporto delle attività del caregiver familiare".

L'articolo 5 disciplina i rapporti con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, che riconoscono il caregiver familiare come "elemento integrante della rete del welfare locale, assicurando il sostegno e l'affiancamento necessari a sostenere la qualità dell'attività di cura e assistenza". In particolare, tali servizi hanno il compito di fornire informazioni in merito alle problematiche della persona che necessita di cura ed assistenza, ai suoi bisogni assistenziali e alle cure necessarie, ai diritti e ai criteri di accesso alle prestazioni integrate nonché alle diverse opportunità e risorse presenti sul territorio che possano essere di sostegno all'attività di assistenza e di cura (c. 2). Il comma 3 stabilisce che il caregiver svolge "il ruolo di facilitatore attraverso il coinvolgimento attivo, da parte dei servizi socio-assistenziali, nel percorso di valutazione, definizione e realizzazione del Piano personalizzato e assume gli impegni concordati in accordo con la persona assistita". È previsto inoltre che, nei casi di emergenza che richiedono la necessità di sostituire il caregiver, le soluzioni siano condivise con lo stesso e comportino la ridefinizione del Piano personalizzato qualora la situazione imprevista assuma carattere di stabilità (c. 4).

L'articolo 6 specifica gli interventi previsti a favore del caregiver familiare: l'informazione, l'orientamento e l'affiancamento per l'accesso ai servizi necessari ai fini assistenziali (anche attraverso sportelli front office nei Punti unici di accesso, apposite sezioni sui portali Internet e numeri verdi); l'attività formativa per il corretto svolgimento della funzione di cura ed assistenza mediante corsi gratuiti; supporto psicologico per prevenire situazioni di malessere o isolamento; servizi di sollievo; domiciliarizzazione delle visite specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento della persona assistita; interventi per agevolare l'ingresso e la permanenza del caregiver nei reparti di pronto soccorso e di degenza. Sono inoltre previste altre facilitazioni quali: intese ed accordi con compagnie assicurative che prevedano agevolazioni per la stipula di polizze infortuni per caregiver, responsabilità civile o previdenza integrativa; gruppi di auto e mutuo aiuto; facilitazioni nel disbrigo di pratiche amministrative; la creazione di canali pubblici di comunicazione privilegiati, anche con l'impiego delle nuove tecnologie della comunicazione e informazione; l'accordo tra rappresentanti delle farmacie regionali per la consegna dei dispositivi e dei farmaci a domicilio. È previsto che la Giunta regionale programmi annualmente – con propria deliberazione e su proposta dell'assessore competente in materia di politiche sociali – l'utilizzo delle risorse disponibili relative agli interventi previsti dalla legge, stabilendone le priorità.

L'articolo 7 stabilisce che la Regione finanzi, in via sperimentale, il *budget* personale del caregiver con un contributo a fondo perduto finalizzato a sostenere spese connesse alla cura della propria persona, al tempo libero, alla formazione e all'aggiornamento professionale presso centri autorizzati o accreditati dalla Regione. La soglia massima ISEE per l'accesso al contributo è di 24.000 euro.

L'articolo 8 norma il riconoscimento delle competenze maturate dal caregiver familiare, ai fini del riconoscimento di crediti formativi di frequenza nell'ambito di percorsi formali volti all'acquisizione di competenze o dell'attestato di qualifica relativo a profili presenti nel repertorio regionale.

L'articolo 9 sostiene la conciliazione tra attività lavorativa e attività di cura e di assistenza attraverso la promozione di intese e accordi con le associazioni datoriali (c. 1). A tale scopo è inoltre istituito un tavolo tecnico, composto dai direttori delle direzioni regionali competenti in materia di inclusione sociale, lavoro e pari opportunità, dal Presidente della Consulta per i problemi della disabilità e dell'handicap, da un soggetto designato, rispettivamente, dagli organismi di rappresentanza degli enti del terzo settore, dagli organismi di rappresentanza dei caregiver familiari, dagli organismi di rappresentanza delle associazioni familiari nonché dalle parti sociali e datoriali.

L'articolo 10 introduce iniziative per i giovani caregiver familiari in ambito scolastico e universitario, ad esempio in forma di CFU o agevolazioni economiche per le tasse universitarie (c. 2), mentre l'articolo 11 norma le iniziative di sensibilizzazione e informazione e istituisce la Giornata del caregiver familiare.

L'articolo 13 introduce una clausola valutativa, disponendo che la Giunta regionale, con cadenza biennale, presenti al Comitato per il monitoraggio dell'attuazione delle leggi e la valutazione degli effetti delle politiche regionali e alla Commissione consiliare competente una relazione contenente numero di caregiver familiari riconosciuti, iniziative promosse, utilizzo del budget personale ed eventuali criticità riscontrate.

Infine, l'articolo 14 contiene le disposizioni finanziarie e stabilisce che gli oneri della legge siano definiti annualmente nell'ambito della deliberazione di programmazione. L'autorizzazione di spesa è pari a complessivi euro 5.000.000 per ciascuna annualità del triennio 2024-2026. Per queste tre annualità, le risorse sono stanziate attraverso il fondo speciale di cui al programma 03 "Altri fondi" della missione 20 "Fondi e accantonamenti". È inoltre previsto che, a partire dall'anno 2027, alla copertura degli oneri si provveda a valere sullo stanziamento autorizzato ai sensi della legge di bilancio di previsione finanziario regionale. Per ciascuna annualità del triennio 2024-2026 una quota massima di 50.000 euro è destinata agli interventi relativi all'istituzione della Giornata del caregiver familiare (c. 2). È infine stabilito che, per l'attuazione della legge, concorrano risorse legate ai programmi cofinanziati con i fondi strutturali e di investimento europei (SIE) per gli anni 2021-2027 relativi al Programma operativo FSE+, OP4 – Un'Europa più sociale e inclusiva, nonché le risorse relative alle leggi regionali 7/2021 – per quanto riguarda la promozione della conciliazione tra attività lavorativa e attività di cura e assistenza – e 5/2021 – per quanto attiene all'attività informativa relativa al servizio in favore delle persone con disabilità grave non collaboranti (c. 4) –.

2. Regione Sicilia

Legge regionale 21 marzo 2024, n. 5 "Riconoscimento e valorizzazione della figura del caregiver familiare"

Il primo articolo, dedicato ai "Principi e alle finalità", da una parte sottolinea come la Regione promuova la solidarietà familiare e "la cura non professionale e gratuita prestata nei confronti di coloro che necessitano di assistenza a lungo termine […]" (c. 1), dall'altra individua le istituzioni e "i soggetti" (ovvero, la Regione, le Aziende sanitarie provinciali, i distretti socio-sanitari, le Case di comunità – con i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta che vi lavorano –, i Comuni, le istituzioni scolastiche e gli enti di terzo settore) chiamati a collaborare per l'attuazione degli interventi previsti dalla norma.

Il secondo articolo della legge è dedicato al riconoscimento e alla valorizzazione della figura del "caregiver familiare": al c. 1 si puntualizza che la Regione sceglie di adottare la definizione di caregiver familiare presente nella legge nazionale 205/2017 ("Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020", art. 1 c. 255); mentre il c. 2 esplicita come il caregiver familiare sia riconosciuto come soggetto che volontariamente si assume responsabilità di cura

"nell'atto di presa in carico" dell'assistito da parte del Servizio sanitario regionale o dei servizi sociali. La volontarietà che deve caratterizzare l'attività di cura svolta dal caregiver è ribadita nel c. 6 dello stesso articolo, insieme al principio secondo il quale chi presta cure informali può avvalersi di "specifici corsi formativi". Al rapporto tra servizi di cura formale e attività di cura informale sono, invece, dedicati i commi 3, 4 e 5 dello stesso articolo. In particolare, la legge stabilisce che, nell'ambito del Piano assistenziale individuale (PAI), l'attività del caregiver si integri con quella dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari senza sostituire mai l'assistenza professionale sanitaria e/o sociale di cui potrebbe aver bisogno l'assistito. In ogni caso, il prestatore di cure informali può sempre fare riferimento ai servizi territoriali, interagendo con i servizi pubblici e privati, e può avvalersi anche del lavoro privato di cura. Il caregiver familiare è, inoltre, "coinvolto nel percorso di valutazione, di definizione del PAI" (c. 7) e il suo ruolo, nel caso di assistiti maggiorenni, può essere ricoperto da un unico familiare (c. 8).

L'articolo 3, invece, stabilisce quali siano i principali compiti che la Regione deve svolgere per "favorire il riconoscimento e l'integrazione dell'attività del caregiver familiare": dal prevedere interventi di sostegno, anche economico, per l'adattamento dell'ambiente domestico e per la fornitura di ausili e presidi utili per agevolare la permanenza a domicilio dell'assistito, alla collaborazione con le associazioni datoriali utile per favorire la conciliazione tra le attività di cura e il lavoro remunerato; dalla promozione di iniziative di informazione e orientamento, anche rispetto allo *status quo* dei servizi dedicati (sociali, socio-sanitari e sanitari), alle attività utili per favorire la comunicazione con i professionisti sanitari e sociali e per agevolare l'integrazione del caregiver con la stessa rete dei servizi. Infine, nello stesso articolo, si prevede di promuovere il welfare di prossimità, anche grazie al coinvolgimento del terzo settore, nell'ottica di ridurre il rischio di isolamento sociale del caregiver; e di sviluppare programmi di aggiornamento per il personale sanitario e sociale centrati sulla valorizzazione della figura del caregiver familiare.

L'articolo 4 stabilisce che i Comuni favoriscano le attività dei caregiver grazie alle azioni dei servizi sociali.

L'articolo 5 sancisce i compiti delle Aziende sanitarie provinciali (ASP). Esse sono chiamate a riconoscere e a definire il ruolo che il caregiver familiare deve avere nella rete di cura e del welfare locale, nonché a stabilire le modalità attraverso le quali quest'ultimo viene coinvolto nel percorso di cura dell'assistito (anche mediante attività specifiche di formazione e addestramento). Le ASP devono, inoltre, assicurare nell'ambito della propria programmazione: informazioni *ad hoc* e affiancamento per l'accesso ai servizi assistenziali; soluzioni per far fronte a situazioni emergenziali che coinvolgono l'assistito; supporto psicologico anche attraverso l'utilizzo della telemedicina; interventi di sollievo; informazioni puntuali sulle condizioni dell'assistito e sui criteri di accesso alle prestazioni integrate, oltre che sulle risorse presenti sul territorio a favore dell'attività di

cura. Infine, ogni ASP deve procedere all'individuazione di un responsabile delle azioni di supporto ai caregiver familiari, nonché al censimento e al monitoraggio delle attività di cura prestate dai caregiver nell'ottica di "verificare il risparmio di spesa derivante dal mancato ricovero degli assistiti in strutture ospedaliere di lungodegenza o in strutture per anziani non autosufficienti" (art. 5, c. 4).

L'articolo 6 è dedicato alla rete di sostegno del caregiver familiare. Essa è costituita dal *case manager* del PAI, dal responsabile dell'ASP per il coordinamento delle attività di supporto ai caregiver, dal medico di medicina generale, dal pediatra di libera scelta e dall'infermiere di comunità, dai servizi sociali, socio-sanitari, sanitari e specialistici sanitari, oltre che dagli enti di terzo settore accreditati.

L'articolo 7 si focalizza sul riconoscimento delle competenze dei caregiver e sul loro inserimento lavorativo. A questo proposito, la Regione si impegna a promuovere percorsi formativi specifici per chi ha rivestito (o riveste) il ruolo di caregiver familiare, "nel rispetto del sistema di formazione professionale" (art. 7, c. 1). Si stabilisce inoltre che le competenze acquisite dal caregiver e certificate "possano essere riconosciute ai fini dell'attribuzione di crediti formativi per l'accesso ad ulteriori percorsi formativi del sistema regionale in ambito di assistenza alla persona" (art. 7, c. 2).

L'articolo otto stabilisce le modalità con cui la Regione, in collaborazione con i Comuni e i distretti socio-sanitari, coinvolge il terzo settore nelle attività di supporto ai caregiver familiari. Nello specifico, si tratta di iniziative di informazione e formazione dedicate alla sensibilizzazione della comunità rispetto al tema della cura, della non autosufficienza e della disabilità; e, allo stesso tempo, della partecipazione del terzo settore alla programmazione degli interventi per la salute e il benessere delle persone disabili o non autosufficienti.

La legge siciliana introduce, inoltre, la cosiddetta "Clausola valutativa" (art. 9) che prevede la stesura di una relazione annuale – dopo il primo anno – e successivamente a cadenza biennale che descriva, tra le altre cose, gli interventi realizzati in attuazione della legge stessa, oltre alle eventuali criticità emerse e alla distribuzione sul territorio della popolazione che necessita di assistenza e cure. La norma stabilisce infine una copertura finanziaria di massimo "500 migliaia di euro annui per ciascuno degli esercizi finanziari 2024-2027" (art. 10, c. 1), proveniente dal Programma regionale FSE+ 2021-2027.

I contenuti della legge 5/2024 che abbiamo brevemente presentato sono piuttosto in linea con le altre leggi regionali già vigenti sul tema, anche se sembra opportuno segnalare come questo dispositivo normativo non riconosca esplicitamente il caregiver come soggetto autonomo e titolare di diritti individuali diversi da quelli dell'assistito. Allo stesso modo, non si fa cenno al fatto che il caregiver stesso sia portatore di bisogni da valutare e tenere in considerazione anche rispetto alla possibilità di assumere responsabilità di cura.

4. **Conclusioni** (*)

L'analisi qui presentata ha esaminato lo *status quo* delle politiche regionali e delle due Provincie autonome a supporto dei caregiver informali di persone anziane non autosufficienti in Italia. Diversi sono gli elementi chiave emersi dall'indagine. In primo luogo, la definizione di chi sia il/la caregiver informale.

Sebbene si tratti di una figura fondamentale, uno dei pilastri di tutti i sistemi di LTC, compreso quello italiano, e spesso l'unico sostegno a disposizione della maggioranza di coloro che necessitano di cure a lungo termine (Rocard e Llena-Nozal, 2022), la mancanza di univocità definitoria di questa figura all'interno delle politiche regionali del nostro Paese sembra riflettere una maturità piuttosto scarsa di queste ultime, che appaiono ancora in fase di esplorazione, di assestamento, perfino rispetto al "chi" sia meritevole di supporto pubblico per i compiti assistenziali svolti. Le definizioni di caregiver proposte all'interno delle politiche regionali variano, infatti, da formulazioni più restrittive (perché più familiste, vincolate cioè al legame di parentela esistente tra il prestatore di cure informali e l'assistito) – adottate dalla maggior parte delle amministrazioni regionali e delle PA – ad accezioni più inclusive (in quanto basate sul legame affettivo, in linea con le raccomandazioni internazionali in materia). Tutto ciò sembra suggerire quanto sia ancora lunga la strada da compiere verso una piena valorizzazione della figura del caregiver informale nel nostro sistema di welfare, soprattutto se si pensa alla tendenza, ormai consolidata in altri Paesi europei, di allargare lo spettro di applicazione di questo termine a persone che, pur non facendo parte delle cerchia familiare, hanno rapporti stabili con il *care recipient* e se ne prendono cura (in questo caso il riferimento può essere alla rete di vicinato, agli amici e/o ai volontari del terzo settore). Se l'ampliamento della categoria di persone che potreb-

(*) Gli autori di questo capitolo sono Giovanni Lamura, Cristina Calvi, Georgia Casanova e Federico Sofritti.

bero assumere il ruolo di caregiver renderebbe da una parte più semplice il riconoscimento di diritti in capo a coloro che si fanno carico di responsabilità di cura pur non essendo familiari della persona assistita, dall'altra anche la possibilità di riconoscere l'assunzione di questo ruolo a più persone contemporaneamente, senza l'obbligo di convivenza con l'assistito, favorirebbe la realizzazione delle cosiddette "carovane della cura" (Lambotte, 2020). Rendere la cura una responsabilità condivisa aiuterebbe a ridurre il carico che i task di *care* portano con sé, ma richiederebbe senz'altro una maggiore flessibilità da parte dei servizi e delle istituzioni che dovrebbero riconoscere come interlocutori più soggetti. Il riconoscimento legale di chi esercita il ruolo di caregiver dovrebbe, inoltre, comportare una responsabilità da parte degli stakeholder istituzionali nel porre attenzione alla qualità delle cure prestate tra le mura domestiche in termini sia di assistenza, sia di mantenimento di comportamenti non violenti né ageisti. Ad oggi, però, nessuna norma regionale o delle PA fa riferimento specificatamente al tema della qualità delle cure nei suoi diversi aspetti.

Altro elemento cruciale è quello del riconoscimento del ruolo svolto all'interno della nostra società dalla figura del caregiver, che anche "grazie" alla recente pandemia da Covid-19 ha forse trovato il momento di massima visibilità all'interno della *Care Strategy* lanciata nel settembre 2022 dall'Unione europea (European Commission, 2022). Riconoscimento che investe non solo i diritti, ma anche i rischi associati a tale ruolo (come quelli inerenti alle restrizioni alla partecipazione sociale e la sua ancora troppo scarsa visibilità, anche per la mancanza di adeguate basi informative in materia). Ciò che sembra emergere dalla riflessione proposta in questo volume è che non sia sufficiente l'adozione di una legge dedicata per garantire un adeguato riconoscimento di tale ruolo, il quale in diverse Regioni viene assicurato anche (e talora soprattutto) per il tramite di altri atti normativi, che dispongono l'adozione di interventi e misure sostanziali, spesso mancanti nelle leggi dedicate (che normalmente assolvono più ad una funzione di cornice che di reale adozione di interventi concreti). Il messaggio principale che ne deriva può riassumersi nell'affermazione che adottare una legge formalmente a favore dei caregiver informali, ma non accompagnata o seguita da interventi effettivamente a supporto degli stessi, rischia di costituire un alibi, e non un reale passo in avanti.

Tale considerazione è supportata anche dalle evidenze proposte in merito alle scelte di governance e finanziamento. La gestione del tema del caregiving rimane, anche in presenza di legge dedicata, settoriale e le collaborazio-

ni politiche o tecniche sul tema trovano poco spazio di valorizzazione esplicita anche nei testi delle leggi stesse. Di fatto, la scelta di adottare un approccio multidimensionale nonché trasversale a più assessorati e dipartimenti permane un'azione occasionale e volontaria in base alla misura o all'intervento in definizione.

Ciò appare rilevante anche alla luce dell'ulteriore dimensione qui esaminata, quella dei servizi e delle misure concrete di supporto. Anche in tal caso possiamo parlare di un quadro complessivamente variegato, se non addirittura frammentato, che si concentra prevalentemente solo su alcune delle categorie suggerite dalle raccomandazioni internazionali: l'accesso ai servizi, tra i quali spiccano quelli di sollievo e domiciliari, l'informazione e la formazione, le prestazioni monetarie. Quasi sempre assenti, salvo rare eccezioni, le disposizioni inerenti ai servizi di comunità e i supporti dedicati a gruppi specifici di caregiver. Come – e forse ancor più che non – per la dimensione precedente, la discriminante tra chi riesce a fornire sostegni significativi e chi non riesce a farlo sembra risiedere non solo nella presenza di una legge dedicata, ma anche nello stanziamento di adeguati finanziamenti *ad hoc* (prevedibili anche attraverso altri tipi di atti normativi). Il messaggio chiave può quindi in tal caso riassumersi nell'osservazione che sono la quantità di risorse messe in campo e la loro allocazione in modalità di intervento concrete ed efficaci a fare la reale differenza, più che la sola generale previsione di supporti cui poi di fatto non segue una reale implementazione.

Meno attenzione risulta infine prestata ad alcuni aspetti trasversali, ma potenzialmente non meno importanti. Tra questi spicca l'equità di genere, elemento chiave in un contesto come quello del caregiving, da sempre caratterizzato da un marcato squilibrio a sfavore delle donne, su cui grava la gran parte del carico assistenziale, e delle sue conseguenze negative in termini di salute e partecipazione al mercato del lavoro, solo per menzionare le più rilevanti. Sorprende pertanto che la questione sia tanto raramente affrontata dalle politiche regionali, a meno che ciò non si debba attribuire al fatto che il legislatore regionale ritenga che tale tematica sia più efficacemente affrontabile da disposizioni provenienti dal livello di governance nazionale.

Altro tema trasversale suggerito come rilevante dalle raccomandazioni internazionali ma poco affrontato dalle politiche regionali del nostro Paese è quello dei rapporti intergenerazionali. Ciò sembra rivelare il fatto che questa risorsa, potenzialmente importante, sia scarsamente riconosciuta come possibile leva su cui contare per sostenere i caregiver nella gestione quotidiana

delle attività assistenziali. Non è da escludere che ciò sia almeno in parte dovuto – nel contesto del nostro Paese, caratterizzato da una fortissima presenza di assistenti di cura assunte privatamente dalle famiglie – alla tendenza a considerare ormai questa attività come prevalentemente "commodificata", delegata cioè soprattutto al mercato privato (tra l'altro con elevata presenza di soluzioni contrattualmente irregolari), e quindi molto meno beneficiaria di quel supporto intergenerazionale, che coinvolgeva anche le coorti più giovani, riscontrabile in passato.

Il maggior interesse dedicato all'adozione di soluzioni digitali, normate da quasi la metà delle Regioni e PA italiane, sembra infine riflettere più la pervasività di questi strumenti nella nostra quotidianità che non un reale impegno da parte di chi ne prevede una generica adozione, cui spesso non corrispondono reali interventi attuativi.

Nonostante – o forse in parte anche proprio per – la mole di informazioni raccolte e qui sinteticamente analizzate, la ricerca oggetto di questo volume presenta alcune limitazioni, che è opportuno menzionare, anche per meglio comprendere le implicazioni dei risultati esposti. Una prima limitazione concerne il fatto che l'analisi, essendo corposa e protrattasi per lungo tempo, non ha potuto prendere in considerazione, se non in misura molto circoscritta, gli sviluppi registratisi negli ultimi mesi, successivamente alla chiusura redazionale della fase di raccolta dati (primavera 2024). Questo riguarda in particolare le leggi regionali dedicate all'argomento che sono state adottate dalle Regioni del Lazio e della Sicilia, di cui sono presentate in forma sintetica le linee principali di sviluppo, senza poter tuttavia fornire quell'approfondimento che è stato possibile svolgere per gli atti precedentemente vigenti. Questa oggettiva limitazione può tuttavia in parte essere letta anche in chiave positiva, in quanto rivelatrice della particolare fase di attenzione politica che sta recentemente ricevendo la tematica del supporto ai caregiver informali (e familiari in particolare) da parte dei diversi livelli di governance del nostro Paese, compreso quello regionale.

Una seconda limitazione riguarda il taglio dell'analisi condotta, che ha privilegiato l'esame di "quali" raccomandazioni internazionali in materia fossero state recepite dalla normativa regionale – evidenziando il numero delle Regioni e PA che ad esse hanno dedicato attenzione nelle matrici inserite a corredo delle singole sezioni del libro – e descritto necessariamente solo in estrema sintesi "come" queste raccomandazioni siano state tradotte a livello locale. Questo approccio ha certamente in parte sminuito la possibilità di

condurre qui un'analisi comparata approfondita, ma riflette la scelta, intenzionale, di presentare questo volume solo come l'esito di un lavoro più ampio, che vede tradotta la sua parte più corposa nei singoli rapporti regionali e delle PA (rinvenibili nel sito web dedicato: https://www.famiglia.governo.it/it/politiche-e-attivita/invecchiamento-attivo/accordo-con-lirccs-inrca-di-ancona/informal-caregiving/pubblicazioni-e-documenti/), ai quali si rimanda per una lettura e comprensione più olistiche ed integrate delle informazioni qui presentate in forma inevitabilmente sintetica.

Un ultimo elemento da tenere presente è che i risultati qui riportati si focalizzano prevalentemente su quanto la normativa regionale e delle PA è riuscita a produrre in termini di atti ed interventi in materia di supporto ai caregiver informali, e raramente o comunque solo limitatamente hanno potuto prendere in considerazione la mole di discussioni, confronti ed argomentazioni che hanno spesso preceduto, anche per lungo tempo, l'adozione ed entrata in vigore delle misure intraprese. Tali materiali avrebbero potuto arricchire notevolmente i risultati qui illustrati, evidenziando non solo ciò che si è "deciso di fare", ma anche ciò che sarebbe stato "possibile fare e non è stato fatto", consentendo di estendere l'analisi anche alla prospettiva dei principali destinatari delle politiche adottate, i caregiver informali e le loro organizzazioni di rappresentanza. La mancanza di tale elemento certamente rende meno ricco il presente volume, ma la speranza è che proprio la pubblicazione di questo documento possa alimentare e favorire il dibattito corrente e futuro tra rappresentanti della società civile, *policy maker*, operatori e altri attori interessati all'argomento.

Nonostante le limitazioni sopra evidenziate, l'analisi qui svolta rappresenta, soprattutto se considerata in raccordo con i rapporti che approfondiscono la situazione delle singole realtà regionali, un contributo sostanziale alla comprensione dello *status quo* delle iniziative promosse in Italia a questo livello di governance per sostenere l'attività di quella che, correttamente, è stata definita la colonna portante dell'assistenza alla popolazione anziana non autosufficiente, senza la quale il nostro sistema di welfare collasserebbe (Censis, 2024). Uno degli elementi emergenti da questa analisi – al di là delle differenze, talora anche rilevanti, rinvenibili tra le Regioni rispetto alle diverse forme che il supporto verso i caregiver può assumere – è che la portata (e probabilmente anche l'efficacia) di questo supporto non può prescindere dalla quantità delle risorse stanziate. Mentre scriviamo, a livello nazionale si sta profilando l'adozione di un provvedimento-quadro in materia, per

il quale la Conferenza Stato-Regioni ha dato parere favorevole allo stanziamento di 30 milioni di euro per interventi di supporto (Presidenza del Consiglio dei ministri, 2024). Se così fosse, si potrebbe parlare di un segnale, forse quantitativamente non rilevante, ma comunque nella direzione giusta, di sostegno concreto ai caregiver da parte del livello politico nazionale. Tuttavia, sarebbe fondamentale che a ciò seguisse l'adozione di un approccio inclusivo – e quindi, tenendo conto delle raccomandazioni internazionali, non limitato ai soli caregiver consanguinei conviventi, bensì esteso ad una platea di beneficiari più ampia, basata sul legame affettivo, come già applicato da diverse leggi regionali vigenti – se vogliamo che il nostro diventi realmente un Paese in grado di sostenere in modo adeguato chi si prende cura delle persone più fragili (Ligabue, 2024).

Bibliografia

Barbagli M. (2000), *Sotto lo stesso tetto. Mutamenti della famiglia in Italia dal XV al XX secolo*, Bologna, Il Mulino.

Braun V., Clarke V. (2006), *Using thematic analysis in Psychology*, in "Qualitative Research in Psychology", 3(2), pp. 77-101.

Calvi C., Casanova G., Lamura G., Sofritti F. (2024), *La cura informale di persone anziane con bisogni di Ltc: raccomandazioni dai principali framework internazionali*, in "La Rivista delle Politiche Sociali", 3/2024, pp. 239-257. ISBN: 9788823025875.

Cardano M. (2003), *Tecniche di ricerca qualitativa*, Roma, Carocci.

Casanova G., Lillini R., Moreno C., Lamura G. (2024), *Long-term care needs and the risk of household poverty across Europe: a comparative secondary data study*, in "BMC Geriatrics", 24(1):101. DOI: 10.1186/s12877-024-04687-x.

Casanova G. (2010), *La strategia regionale italiana e i fondi per la non autosufficienza,* in "Tendenze Nuove", 6, pp. 549-558. DOI: 10.1450/33583.

Censis (2024), *Dove sta andando il welfare? Salute, assistenza e previdenza nelle attese delle famiglie*. Roma. Link: https://www.censis.it/sites/default/files/downloads/1%C2%B0%20paper%20Family%20NetWork%20-%20Censis.pdf.

Council of the European Union (2022), *Council recommendation on access to affordable high-quality Long-Term Care*, 13948/22, Bruxelles. Link: https://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-13948-2022-INIT/en/pdf.

Da Roit B., Le Bihan B. (2019), *Cash for Long-Term Care: Policy debates, visions, and designs on the move*, in "Social Policies & Administration", 53(4), pp. 519-536.

De Lillo A., a cura di (2010), *Il mondo della ricerca qualitativa*, Torino, UTET.

Eurocarers (2021), *Annual Report*, Bruxelles. Link: https://eurocarers.org/publications/2021-annual-report/.

European Commission (2013), *Guide to Social Innovation Action*, Bruxelles. Link: https://publications.europa.eu/resource/cellar/12d044fe-617a-4131-93c2-5e0a951a095c.0001.02/DOC_1.

European Commission (2018), *Informal care in Europe. Exploring Formalisation, Availability and Quality, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion Directorate A - Employment and Social Governance Unit A.4 - Thematic Analysis*, Bruxelles. Link: https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/96d27995-6dee-11e8-9483-01aa75ed71a1.

European Commission (2021), *2021 Long-Term Care Report Trends, challenges and opportunities in an ageing society. Volume II. Country profiles,* Luxembourg. Link: https://data.europa.eu/doi/10.2767/183997.

European Commission (2022), *Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions on the European Care Strategy*. Bruxelles. Link: https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=26014&langId=en.

European Commission (2022a), *A European care strategy for caregivers and care receivers*, press release, 7 settembre 2022. Link: https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&furtherNews=yes&newsId=10382.

Geyer J., Börsch-Supan A.H., Haan P., Perdrix E. (2023), *Long-term care in Germany* (No. w31870). National Bureau of Economic Research.

Keping Y. (2018), *Governance and good governance: A new framework for political analysis*, in "Fudan Journal of the Humanities and Social Sciences", 11, pp. 1-8.

Kroger T., Yeandle S. (2013), *Combining paid work and family care: Policies and experiences in international perspective*. Bristol University Press, Bristol.

Kraus M., Riedel M., Mot E., Willemé P., Röhrling G., Czypionka T. (2011), *A Typology of Long-term Care Systems in Europe,* Enepri Research Report n. 91.

Lambotte D., Smetcoren A.S., Zijlstra G.A.R., De Lepeleire J., De Donder L., Kardol M.J.M.; D-SCOPE Consortium (2020), *Meanings of Care Convoys: The Structure, Function, and Adequacy of Care Networks Among Frail, Community-Dwelling Older Adults*, in "Qualitative Health Research", 30(4), pp. 583-597. DOI: 10.1177/1049732319861934.

Le Bihan B., Da Roit B., Sopadzhiyan A. (2019), *The turn to optional familialism through the market: Long-term care, cash-for-care and caregiving policies in Europe*, in "Social Policy & Administration", 53, pp. 579-595.

Ligabue L. (2024), *I caregiver familiari*. In: Patto per un Nuovo Welfare sulla Non Autosufficienza, a cura di, *Alla ricerca del futuro. La riforma dell'assistenza agli anziani non autosufficienti*. Santarcangelo di Romagna, Maggioli, pp. 91-98.

Madrid International Plan of Action on Ageing (2002), Link: https://unece.org/DAM/pau/MIPAA.pdf.

Minogue M. (2002), *Governance–based analysis of regulation*, in "Annals of Public and Cooperative Economics", 73(4), pp. 649-666.

Nies H, Leichsenring K, Mak S. (2013), *The emerging identity of Long-Term Care systems in Europe*. In: Nies H., Leichsenring K., Mak S., a cura di, *Long-term care in Europe: improving policy and practice*, London, Palgrave Macmillan UK, pp. 19-41.

OECD (2020), *Who Cares? Attracting and Retaining Care Workers for the Elderly*, OECD Health Policy Studies, Parigi, OECD Publishing.

OMS (2021), *Framework for countries to achieve an integrated continuum of Long-Term Care*. Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. https://www.who.int/publications/i/item/9789240038844.

OMS (2022), *Rebuilding for sustainability and resilience: strengthening the integrated delivery of Long-Term Care in the European region*, Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Link: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/353912/WHO-EURO-2022-5330-45095-64318-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

OMS (2024), *Long-term care financing: lessons for low- and middle-income settings: brief 10: supporting informal long-term caregivers*. World Health Organization. Link: https://iris.who.int/handle/10665/379077.

Osservatorio nazionale per la famiglia (2022), *Piano Nazionale per la Famiglia*. Firenze, Istituto degli Innocenti. Link: https://famiglia.governo.it/media/2848/idi_volume-piano-famiglia_web-4.pdf.

Pavolini E. (2021), *Long-term care social protection models in the EU*, European Social Policy Network (ESPN), Luxembourg, Publications Office of the European Union. Link: https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8503&furtherPubs=yes.

Pesaresi F. (2021), *Il manuale dei caregiver familiari - Aiutare chi aiuta*, Rimini, Maggioli.

Presidenza del Consiglio dei ministri (2021), Piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR). #NextGenerationItalia. Roma. Link: https://italiadomani.gov.it/it/home.html.

Presidenza del Consiglio dei ministri – Conferenza unificata (2024), *Parere, ai sensi dell'articolo 1, comma 214, della legge 30 dicembre 2023, n. 213, sullo schema di decreto del Ministro per le disabilità, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze e il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, concernente i criteri e le modalità di riparto della quota parte di euro 30 milioni del Fondo unico per l'inclusione delle persone con disabilità per finanziare interventi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare per l'anno 2024*. Link: https://www.statoregioni.it/media/fnbnr32b/p-19-cu-atto-rep-n-171-18dic2024.pdf.

Rocard E., Llena-Nozal A. (2022), *Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind*. OECD Health Working Paper No. 140. Paris. Link: https://www.oecd.org/en/publications/supporting-informal-carers-of-older-people_0f0c0d52-en.html.

Rostgaard T., Jacobsen F., Kröger T., Peterson E. (2022), *Revisiting the Nordic Long-Term Care model for older people—still equal?*, in "European Journal of Ageing", 19(2), pp. 201-210.

Salido M.F., Moreno-Castro C., Belletti F., Yghemonos S., Ferrer, J.G., Casanova G. (2022), *Innovating European Long-Term Care policies through the Socio-Economic support of families: a lesson from practices*, in "Sustainability", 14(7), 4097.

Saraceno C., Keck W. (2011), *Towards an integrated approach for the analysis of gender equity in policies supporting paid work and care responsibilities*, in "Demographic Research", 25(11), pp. 371-406.

Saraceno C., Naldini M. (2021), *Sociologia della famiglia*, Bologna, Il Mulino.

Tur-Sinai A., Teti A., Rommel A., Hlebec V., Lamura G. (2020), *How Many Older Informal Caregivers Are There in Europe? Comparison of Estimates of Their Prevalence from Three European Surveys*, in "Int. J. Environ. Res. Public Health", 17, 9531. DOI:10.3390/ijerph17249531.

UNECE (2015), *Innovative and empowering strategies for care*, "Policy Brief on Ageing", n. 15. Link: https://unece.org/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE-WG.1-21-PB15.pdf.

UNECE (2019). *The challenging roles of informal carers*, "Policy Brief on Ageing", n. 22. Link: https://unece.org/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE_WG1_31.pdf.

UNECE (2022a), *Rome Ministerial Declaration - A Sustainable World for All Ages: Joining Forces for Solidarity and Equal Opportunities Throughout Life*. Roma, UNECE. Link: https://unece.org/sites/default/files/2022-06/Rome__Ministerial_Declaration.pdf.

UNECE (2022b) *Joint Forum Declaration*, Roma, UNECE. Link: https://unece.org/2022-Rome-Ministerial-Conference/joint-declaration-civil-society-and-scientific-research.

United Nations (2002) *Report of the Second World Assembly on Ageing*, Madrid, 8-12 April 2002. Link: https://unece.org/DAM/pau/MIPAA.pdf.

LE COLLANE DELL'AREA SOCIALE E SANITÀ
- **Lavoro di cura e di comunità**
- **I libri di Edizioni Vega**
- **L'infermiere e la sua professione**
- **Esplorazioni**
- **Economia Sociale**
- **Diritto e Management in Sanità**

Scopo del presente volume è fotografare lo status quo delle politiche regionali adottate in Italia a supporto dell'assistenza agli anziani non autosufficienti prestata a titolo gratuito dai familiari degli stessi o da altri soggetti (anche definiti caregiver, dal termine anglosassone invalso a livello internazionale).

Il caregiving familiare e informale in genere costituisce una delle colonne portanti dell'offerta di assistenza che va a rispondere alla domanda di cure proveniente dalla popolazione anziana non autosufficiente.

Al di là delle differenze, talora anche rilevanti, rinvenibili tra le Regioni rispetto alle diverse forme che il supporto verso i caregiver può assumere, emerge evidente un elemento fondamentale, la portata (e probabilmente anche l'efficacia) di questo supporto non può prescindere dalla quantità delle risorse stanziate.

STRUTTURA DEL VOLUME

1. Introduzione
2. Il caregiving informale nei sistemi europei di Long-Term Care e nelle raccomandazioni internazionali
3. Le politiche regionali di supporto dei caregiver informali degli anziani non autosufficienti in Italia
   Appendice - Sintesi dei principali contenuti delle leggi regionali di recente adozione
4. Conclusioni e bibliografia

Cristina Calvi svolge attività di ricerca presso il Centro Ricerche Economico-Sociali per l'Invecchiamento dall'IRCCS INRCA di Ancona ed è assegnista di ricerca in Sociologia generale presso l'Università degli Studi del Piemonte Orientale.

Federico Sofritti svolge attività di ricerca presso il Centro Ricerche Economico-Sociali per l'Invecchiamento all'IRCCS INRCA di Ancona ed è ricercatore in Sociologia Economica presso il Dipartimento di Economia e Diritto dell'Università degli Studi di Macerata.

Georgia Casanova è ricercatrice senior al Centro Ricerche Economico-Sociali per l'Invecchiamento all'IRCCS INRCA di Ancona.

Giovanni Lamura dirige il Centro Ricerche Economico-Sociali per l'Invecchiamento all'IRCCS INRCA di Ancona.

978-88-916-7375-6

9 788891 673756

Consulta il nostro catalogo online su:
www.maggiolieditore.it