

Allegato A

Programma operativo regionale “Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare, annualità 2023 – esercizio finanziario 2024”;

Premessa

La normativa comunitaria, nazionale ed europea in tema di disabilità si pone, tra i suoi obiettivi prioritari, il miglioramento complessivo della qualità della vita delle persone con disabilità, riducendo le limitazioni e le barriere fisiche, sociali e culturali, favorendo condizioni di accessibilità e il raggiungimento di un'indipendenza e autonomia massime, indipendentemente dalla disabilità, nell'ottica di una completa integrazione nella società, contrastando ogni forma di stereotipo e discriminazione.

Nel contesto della generale programmazione nelle aree dell'integrazione sociosanitaria e di pianificazione delle risorse regionali e nazionali a sostegno della domiciliarità per le persone non autosufficienti e con disabilità, il presente allegato detta specifici indirizzi per l'attuazione degli interventi previsti dall'articolo 2, del decreto 30 novembre 2023 recante “Criteri e modalità di riparto di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per l'anno 2023”(di seguito Fondo nazionale caregiver), nel rispetto del modello organizzativo della Regione Lazio.

Gli indirizzi di programmazione si pongono in continuità con la politica attiva di servizi in favore del caregiver familiare promossa nelle precedenti annualità (DGR 341/2021, DGR 401/2022 e DGR 239/2023) e sono rafforzati dalla recente proposta di legge regionale “Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare”, approvata dalla Giunta regionale con deliberazione n. 58 dell'8 febbraio 2023 e attualmente all'esame della Commissione consiliare competente.

Al fine di garantire il rispetto dei diritti delle persone con disabilità residenti o temporaneamente domiciliate nel territorio regionale nei vari ambiti della loro vita, la Regione ha approvato anche la legge regionale 7/2023 che ha istituito, presso il Consiglio regionale del Lazio, il "Garante regionale per la tutela delle persone con disabilità". La legge, in particolare, prevede che il Garante, nell'esercizio delle proprie funzioni, non è sottoposto ad alcuna forma di controllo gerarchico o funzionale e svolge la propria attività con imparzialità, in autonomia e con indipendenza di giudizio e di valutazione. Per adempiere alle sue funzioni, il Garante si avvale di una struttura organizzativa appositamente istituita e può avvalersi della collaborazione dei servizi sociali dei Comuni e dei Dipartimenti delle Aziende sanitarie locali, previa intesa.

Tali indirizzi tengono conto degli obiettivi prioritari di:

- a. strutturare, attraverso la ricorrente dotazione del Fondo nazionale caregiver, l'offerta territoriale degli interventi e delle misure in favore del caregiver familiare, non solo nelle forme del sostegno e affiancamento al ruolo di cura ed assistenza svolto ma, anche, con la costruzione di un sistema di tutele dei diritti e delle aspettative per favorire la conciliazione dei tempi di vita personale e di cura;
- b. consolidare il processo di cambiamento, programmatico e metodologico, per le politiche di intervento in favore delle persone non autosufficienti e con disabilità di cui è espressione il Piano regionale per la non autosufficienza 2022 - 2024;
- c. coordinare l'utilizzo delle risorse disponibili, regionali e statali, con particolare riferimento al Fondo nazionale caregiver ed al Fondo Nazionale non Autosufficienza, per una maggiore efficacia degli interventi ricompresi nel sistema integrato regionale.

1. Il contesto regionale e l'evoluzione della politica di intervento in favore del caregiver familiare

La programmazione dell'utilizzo del Fondo nazionale caregiver si colloca nel quadro normativo regionale e dei provvedimenti attuativi di seguito richiamati che hanno tracciato un percorso progressivo nel riconoscere e sostenere il ruolo del caregiver familiare.

- La legge regionale 10 agosto 2016 e s.m. i. "Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio" che, all'art. 26, definisce il "caregiver familiare", ne riconosce il valore sociale ed economico come componente della rete di assistenza del sistema integrato dei servizi socio-assistenziali e ne favorisce la partecipazione alla programmazione sociale, socio-sanitaria e sanitaria che deve prevedere azioni dirette e forme appropriate di sostegno a supporto dei caregiver familiari;
- Il Piano sociale regionale "Prendersi Cura, un Bene comune", approvato con deliberazione del Consiglio regionale n. 1/2019, che 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. Tra le priorità attuative è richiamata proprio 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 di cui si assume l'impegno di cura ed assistenza, attraverso la programmazione e realizzazione di specifici interventi ed azioni di supporto e per promuoverne la qualità di vita. Il Piano, tra gli obiettivi per favorire la domiciliarità, prevede anche la promozione di occasioni di scambio di saperi ed esperienze tra operatori domiciliari e caregiver familiari;
- La legge regionale 30 marzo 2021, n. 5 "Disposizioni per l'istituzione e la promozione di un percorso a elevata integrazione socio-sanitaria in favore di persone con disabilità "Non collaboranti" che, nel prevedere percorsi sanitari assistiti e modelli di accoglienza in ambito ospedaliero volti garantire la piena e tempestiva assistenza delle persone con disabilità complesse e difficoltà di interazione, richiama l'importanza del ruolo del caregiver familiare e la necessità di percorsi di supporto psicologico per il familiare quotidianamente impegnato nell'assistenza;
- Il Regolamento regionale 24 maggio 2022, n. 5 "Attuazione e integrazione della legge regionale 10 giugno 2021, n.7, recante "Disposizioni per la promozione della parità retributiva tra sessi, il sostegno dell'occupazione e dell'imprenditorialità femminile di qualità nonché per la valorizzazione delle competenze delle donne. Modifiche alla legge regionale 19 marzo 2014, n.4 di riordino delle disposizioni per contrastare la violenza contro le donne" che, all'art. 10 prevede indennizzi, sotto forma di buoni, in favore delle donne lavoratrici che utilizzano permessi non retribuiti per assistere persone non autosufficienti in qualità di caregiver familiare ai sensi dell'articolo 26, comma 8, della legge regionale 10 agosto 2016, n. 11 (Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio) e s.m.i.;
- La legge regionale 17 giugno 2022, n. 10 "Promozione delle politiche a favore delle persone con disabilità" che, all'art. 4, riconosce il valore sociale del caregiver familiare per la sua centralità nella rete di assistenza alla persona con disabilità, nel favorirne il benessere e la permanenza al domicilio e nel promuoverne la piena inclusione e partecipazione in tutti gli ambiti della vita;
- La deliberazione di Giunta regionale 7 aprile 2020, n. 170 di adozione dell'Atto di programmazione regionale triennale in materia di non autosufficienza che richiama l'assistenza resa dai familiari tra le prestazioni assistenziali in ambito domiciliare in favore della persona non autosufficiente. Nello specifico, la modalità del caregiving è inquadrata nell'assistenza domiciliare indiretta, disciplinata dalla DGR 223/2016 e s.m.i., ed è riconosciuta in favore degli utenti in condizione di disabilità gravissima, ai sensi dell'art. 3 del DM 26 settembre 2016, con la

corresponsione di un beneficio economico finalizzato all'assistenza e sostitutivo del servizio diretto;

- La deliberazione di Giunta regionale 8 giugno 2021, n. 341 “Linee guida regionali per il riconoscimento del “caregiver familiare”, la valorizzazione sociale del ruolo e la promozione di interventi di sostegno”.

Nelle more dell'adozione di una normativa regionale specifica, la deliberazione fornisce una cornice di riferimento per tutte le iniziative ed azioni promosse in favore dei “caregiver familiari” dai diversi attori istituzionali e per garantirne un'omogenea attivazione a livello territoriale.

E' stata prevista una procedura di presa d'atto formale del ruolo del caregiver familiare da parte dei servizi territoriali, tenendo conto della sua importanza nella elaborazione, realizzazione e verifica del PPA, attraverso la sottoscrizione congiunta utente (ove possibile) /caregiver/servizi di una apposita scheda.

Con le risorse del Fondo caregiver, triennio 2018 – 2020, sono state finanziate misure di sostegno di gestione diretta regionale e di governance territoriale concernenti: comunicazione/sensibilizzazione, informazione/formazione, valorizzazione delle competenze, sostituzione di sollievo, iniziative di sostegno psicologico e per contrastare l'isolamento sociale.

Le misure di sollievo devono essere condivise con il caregiver familiare, inserite nell'apposita Sezione all'interno del PPA dell'utente di cui si prende cura ed attivate in relazione alla gravosità e intensità dell'onere di assistenza e alle relative ricadute sulla salute e sul benessere del caregiver familiare come persona.

La deliberazione ha introdotto anche una specifica scheda di rilevazione territoriale per dimensionare, nel tempo, la platea dei caregiver familiari sul territorio regionale e mappare le principali necessità di intervento.

- La deliberazione di Giunta regionale 9 dicembre 2021, n. 897 “Aggiornamento linee guida regionali per la programmazione territoriale delle prestazioni assistenziali domiciliari in favore degli utenti in condizione di disabilità gravissima”. Le linee guida sottolineano il ruolo di regista del caregiver nell'organizzazione di ogni aspetto della vita e dell'assistenza della persona di cui si prende cura in condizione di disabilità gravissima e, pertanto, portatrice di un bisogno complesso di assistenza con livelli di intensità elevati.

La disciplina regionale prevede nel caso di prestazioni assistenziali rese dal caregiver familiare, l'erogazione all'utente di un beneficio economico mensile, “contributo di cura”, per sostenere l'organizzazione dell'assistenza in ambito familiare e offrire un ristoro indiretto per il gravoso impegno quotidiano assunto dal caregiver familiare.

- La deliberazione di Giunta regionale 7 giugno 2022, n. 401 “Decreto ministeriale 28 dicembre 2021. Programmazione delle misure di sostegno al ruolo di cura ed assistenza del caregiver familiare”. L'atto in argomento, mediante l'utilizzo delle risorse afferenti allo stanziamento del Fondo caregiver, annualità 2021, ha dato continuità alla politica attiva di servizi promossa dalla Regione Lazio (DGR 341/2021), con la finalità di strutturare la capacità di offerta territoriale e aumentare il numero dei caregiver beneficiari, in riferimento a ciascuna delle macroaree di bisogno di intervento individuate: informativo/formativo, di supporto pratico/operativo, e psicologico relazionale;

- La deliberazione di Giunta regionale 25 maggio 2023, n. 239 “Decreto 17 ottobre 2022. Programmazione degli interventi per la valorizzazione del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare”. Nel definire il programma operativo per l'utilizzo delle risorse del Fondo

caregiver, assegnate per l'annualità 2022, la Regione Lazio, sulla base dei primi esiti della rilevazione sugli interventi di sostegno prevalentemente attivati in ambito territoriale, ha privilegiato, anche in termini finanziari, (con la destinazione almeno della quota del 70% dell'assegnazione distrettuale) l'azione del sollievo, in ambito domiciliare o residenziale, attraverso la sostituzione del caregiver nelle prestazioni di cura assicurando, sempre, la continuità assistenziale e il livello richiesto dal PPA della persona con disabilità o non autosufficiente.

- Il Piano regionale per la non autosufficienza 2022 – 2024, approvato con DGR 658/2023, di seguito PRNA. Il documento di programmazione triennale, in attuazione delle indicazioni di cui al decreto 3 ottobre 2022 per l'utilizzo delle risorse del FNA, in un percorso progressivo che favorisca il finanziamento di servizi assistenziali erogati in forma diretta (o indiretta attraverso titoli di acquisto mediante gli strumenti dell'accreditamento istituzionale), prevede ancora erogazioni di natura economica a condizione che tale opzione sia riconducibile ad una valutazione multidimensionale e inserita nel progetto di assistenza individuale della persona non autosufficiente e con disabilità.

In continuità con la precedente programmazione finanziaria delle risorse del FNA e in ragione della centralità della figura del caregiver familiare specie nel caso della disabilità gravissima, il "contributo di cura" rientra nel finanziamento dei livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEPS) di erogazione di cui alla Legge 234/2021 "contributo di cui all'art. 164 della citata normativa e sostegno ai soggetti di cui all'art. 1 comma 255 della Legge 205/2017";

- La Regione, inoltre, in una logica di complementarietà e integrazione degli interventi e delle risorse finanziarie nell'ambito della Sovvenzione globale efamily, a valere su risorse del FSE, ha adottato la terza edizione dell'avviso pubblico, per finanziare l'erogazione di buoni servizio a beneficio di persone non autosufficienti, con una dotazione finanziaria pari a € 20 MLN.

L'avviso persegue i seguenti obiettivi:

- ✓ favorire l'accesso dei nuclei familiari alla rete dei servizi sociosanitari domiciliari e a ciclo diurno rivolti alle persone non autosufficienti;
- ✓ aumentare, consolidare e qualificare i servizi di cura rivolti a persone con limitazioni dell'autonomia e potenziamento della rete dell'offerta di servizi sociosanitari territoriali;
- ✓ migliorare l'accesso a servizi di qualità a prezzi accessibili, sostenibili e di alto interesse generale,
- ✓ consentire alle persone con particolari carichi di cura nei confronti di familiari non autosufficienti di mantenere o migliorare la propria condizione lavorativa o di avere il tempo di intraprendere percorsi di formazione professionale, di istruzione o di inserimento/reinserimento lavorativo.

La misura ha inteso, quindi, fornire prestazioni integrative e non sostitutive dei servizi già sistematici e attivati nei territori, con la finalità di potenziare gli interventi in essere incrementando e migliorando l'offerta dei servizi. In particolare, l'avviso ha previsto l'erogazione, mediante procedura "a sportello", di buoni servizio del valore massimo di € 700 mensili per massimo 12 mensilità, a favore delle persone residenti o domiciliate nel territorio della Regione Lazio che abbiano in carico di cura persone non autosufficienti per il pagamento delle spese relative ai servizi di assistenza socio-sanitari (assistenza domiciliare, con l'esclusione di attività sanitaria, erogata da enti accreditati; centri diurni socio assistenziali autorizzati e servizi semiresidenziali autorizzati; assistente familiare, con la/il quale è stato sottoscritto un regolare contratto).

In particolare, sono state presentate, da parte di 2.205 familiari caregiver richiedenti, 2.660 domande, di cui 2.340 approvate, per un importo complessivo di € 19.474.260.

- La pl di legge regionale dell'8 febbraio 2024, n. 58 "Norme per il riconoscimento e il sostegno al caregiver familiare", nel quadro sopra descritto, rappresenta un punto di arrivo qualificante. La Regione Lazio si è dotata di una disciplina organica ed articolata in materia, di impulso per lo sviluppo delle programmazioni future, in stretto raccordo e coordinamento con tutti gli ambiti di intervento che, trasversalmente, interessano la figura del caregiver familiare, intesa come soggetto individuale e non unicamente come prestatore di assistenza su base volontaria. La proposta di legge ha una dotazione finanziaria complessiva di 15.000.000,00 di euro nel triennio (5.000.000,00 euro per ciascun anno).

Nella proposta di legge è sancito il ruolo ed il valore del caregiver familiare nel sistema di welfare regionale, riconosciuta la gravosità dell'impegno di cura quotidiano, spesso prolungato nel tempo, ma, ancor più, la responsabilità e complessità della sua funzione dovendo, specie nelle situazioni di disabilità complessa con impossibilità di autodeterminazione della persona, gestire quotidianamente ogni aspetto per sostenerne la qualità di vita. Per tale ragione, prevede a sostegno del caregiver familiare, una vasta gamma di azioni riconducibili:

- a. alla tipologia delle misure di supporto volte ad aiutare ed affiancare il caregiver familiare nelle sue attività di cura richiamando, in questo senso, la responsabilità dei servizi formali della presa in carico della persona non autosufficiente e con disabilità, e l'impegno degli stessi a garantire, specie per la domiciliarità, una rete di assistenza adeguata rispetto alla quale la figura del caregiver non deve ritenersi sostitutiva;
- b. alla tipologia delle misure di conciliazione, che guardano alla valorizzazione delle competenze acquisite dal caregiver familiare nell'attività di cura ai fini del conseguimento di qualifiche professionali, di cui al repertorio regionale, attinenti all'ambito socio sanitario – socio assistenziale, in un'ottica anche di supporto per l'in/reinserimento in ambito lavorativo. Ancora, all'attuazione negli ambienti di lavoro, mediante la promozione di specifici accordi, di misure di flessibilità ulteriore per favorire la conciliazione dei tempi di lavoro con quelli di cura del caregiver familiare.

Elemento innovativo e qualificante della pl è l'istituzione del "Budget personale del caregiver familiare".

Si tratta di risorse a fondo perduto riconosciute ed erogate, sempre tramite i distretti socio sanitari, al caregiver familiare come soggetto autonomo con esigenze ed aspettative distinte rispetto alla sua funzione di cura ed assistenza.

Le risorse possono essere utilizzate per la cura personale del caregiver familiare, per il tempo libero, per la formazione e aggiornamento professionale di interesse.

E' una misura che si differenzia da quelle classiche di compensazione a cui può essere assimilato il "contributo di cura" previsto per la disabilità gravissima, come beneficio economico avente anche funzione di ristoro indiretto per il caregiver familiare che presta assistenza alla persona con disabilità. Questo intervento è attivato in via sperimentale, con una previsione per l'accesso legata alle condizioni economiche (ISEE), con l'obiettivo di verificarne la rispondenza e il grado di soddisfazione.

La proposta di legge, altresì, riserva una attenzione particolare alle condizioni dei giovani caregiver familiari (fascia di età 16 -26 anni), fenomeno registrato in crescita, che si prendono cura stabilmente di un proprio familiare convivente, anche in presenza di un caregiver familiare formalmente riconosciuto. L'intervento previsto è soprattutto finalizzato a favorire la conclusione del percorso scolastico, con sviluppo della propria personalità, capacità ed attitudini, nonché a contrastare i rischi di dispersione con evidenti ricadute negative, nel futuro, anche per le prospettive lavorative. Nello specifico, si tratta di elaborare strategie educative ed approcci didattici e organizzativi per supportare e sostenere i giovani caregiver familiari nel loro percorso scolastico e formativo. La previsione della pl di legge è completata dai percorsi agevolati in favore dei giovani caregiver per il riconoscimento dei crediti formativi (CFU), nonché per la riduzione dei contributi annuali onnicomprensivi a carico degli studenti universitari. L'impegno della Regione nel facilitare il riconoscimento delle attività

svolte dai giovani caregiver familiari da parte dei docenti e dei formatori è importante anche nell'ottica di individuare, precocemente, situazioni di difficoltà personale e relazionale intervenendo in modo appropriato attraverso percorsi mirati di supporto psicologico.

Nel breve medio termine, si intende avviare una specifica analisi sulle varie forme di disagio personale dei giovani caregiver ancorandoci a percorsi e modalità già attivati in ambito regionale.

La Regione Lazio ha finanziato, infatti, con i Fondi europei 2021 – 2027 (Programma Fondo Sociale Europeo Plus), l'azione di potenziamento e attivazione degli "Sportelli Ascolto" per il supporto e l'assistenza psicologica presso le scuole del Lazio, specie in una ottica di prevenzione, da realizzare a livello di istituti scolastici (primaria di secondo grado e secondaria) e formativi (sistema IEFPP) tramite il coinvolgimento di psicologi, in collaborazione con l'Ordine regionale.

I destinatari sono i giovani, con prioritaria attenzione alle fasce più fragili ed in situazione di difficoltà, sia nel contesto sociale che familiare (Avviso pubblico DE G0759/2023).

Tra gli elementi di novità citiamo, infine, anche la istituzione della giornata regionale del caregiver che si terrà ogni anno il secondo venerdì del mese di ottobre, con finalità di informazione e sensibilizzazione sul ruolo dei caregiver familiari.

2. Destinatari degli interventi di sostegno

I destinatari delle misure di sostegno finanziate con le risorse del Fondo nazionale caregiver sono, unicamente, i "caregiver familiari", secondo la definizione di legge statale n. 205/2017, art. 1, comma 255, ripresa integralmente dall'art. 26 della l.r. 11/2016 e s.m.i. e cioè:

la "persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18".

Per l'attivazione delle misure di sostegno previste dalle presenti linee di programmazione, è necessario preliminarmente il riconoscimento formale del caregiver familiare, nell'ambito del Piano personalizzato di assistenza (PPA) della persona con disabilità o non autosufficiente di cui si prende cura, secondo la procedura prevista dalla DGR 341/2021 e affidata ai servizi territoriali che utilizzano l'apposita scheda di cui all'Allegato A.1 alla citata deliberazione.

Il riconoscimento della figura di caregiver familiare può riguardare una sola persona per ciascun utente fatta eccezione per i genitori dei minori.

Quanto sopra, rileva esclusivamente per i benefici finanziati con le risorse del Fondo nazionale per il sostegno al ruolo di cura ed assistenza del caregiver e non si pone, pertanto, in contrasto con le disposizioni normative del D.Lgs 105/2022 che hanno modificato la disciplina relativa a permessi e congedi per l'assistenza ai disabili gravi, ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 104/1992, eliminando il principio del "referente unico dell'assistenza".

E', infatti, auspicabile che il caregiver familiare sia affiancato, integrato e supportato, oltre che dalla rete formale dei servizi territoriali e dal lavoro di cura privato, anche dalla rete familiare e di comunità.

3. Risorse finanziarie e Piano di riparto

Il decreto 30 novembre 2023 ha assegnato alla Regione Lazio, per l'annualità 2023, l'importo complessivo di euro 2.361.385,00.

L'importo è ripartito ed assegnato interamente in favore dei distretti socio sanitari per l'attuazione delle misure di sostegno oggetto della programmazione di cui al presente documento.

I criteri impiegati per il riparto sono:

- il 65%, pari ad euro 1.534.900,25, in base al dato aggiornato sul numero di utenti in condizione di disabilità gravissima (DM 26 settembre 2016, art. 3);
- il 35%, pari ad euro 826.484,75, in base all'ultimo dato disponibile sulla popolazione residente (fonte ISTAT).

4. Criteri di utilizzazione delle risorse

In conformità a quanto previsto all'art. 1, del decreto di riparto 30 novembre 2023, le risorse nazionali sono destinate all'attivazione di misure di sostegno territoriale in favore del caregiver familiare dando priorità:

- a. ai caregiver di persone in condizione di disabilità gravissima, così come definita dall'art. 3, del decreto 26 settembre 2016 del Ministro del lavoro e delle politiche sociali "Riparto delle risorse finanziarie del Fondo nazionale per le non autosufficienze, anno 2016", tenendo anche conto dei fenomeni di insorgenza anticipata delle condizioni previste dall'art. 3 succitato;
- b. a programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del caregiver con la persona assistita.

Per quanto concerne i caregiver familiari previsti alla suindicata lettera a), si specifica che si intendono coloro che assistono e si prendono cura, in ambito domestico e per le attività di vita quotidiane di base e strumentali, delle persone la cui compromissione funzionale, oggetto di accertamento sanitario pubblico, rientri in una delle condizioni stabilite all'art. 3, del DM 26 settembre 2016, con età < 65 anni (disabili gravissimi) o con età ≥65 (anziani non autosufficienti con elevato bisogno assistenziale), secondo la nuova classificazione delle fasce di utenza richiamata nel PRNA 2022 – 2024.

Lo stesso decreto, all'art. 2, elenca puntualmente le tipologie di azioni finanziabili con lo stanziamento del Fondo nazionale di cui all'art. 1, comma 254 della Legge 205/2017, annualità 2023:

- a) interventi di assistenza diretta in favore dei caregiver regionali mediante l'erogazione di contributi di sollievo o assegni di cura;
- b) interventi di assistenza diretta o indiretta tramite la predisposizione di bonus sociosanitari utilizzabili per prestazioni di assistenza sociosanitaria;
- c) assistenza diretta o indiretta per la fruizione di prestazioni di tregua dall'assistenza alla persona con disabilità, attuabili con interventi di sollievo, ad esempio per il fine settimana, che favoriscano una sostituzione nell'assistenza o un ricovero in struttura residenziale aventi carattere di temporaneità;
- d) attivazione e sviluppo di progetti finalizzati a percorsi di sostegno psicologico individuale o di gruppo;

- e) interventi volti ad attività di formazione dei nuclei familiari che assistono persone con disabilità ' grave e gravissima o comunque rientranti nella definizione di cui all'art. 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205, richiamata in premessa;
- f) interventi programmati per effetto del decreto 28 dicembre 2021, del decreto 17 ottobre 2022 e del presente decreto, recanti i criteri e le modalità' di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare;

5. Programmazione - Coordinamento e coinvolgimento

Il successo e l'efficacia delle iniziative rivolte a soddisfare le esigenze e le preferenze dei caregiver familiari dipendono, in larga misura, dall'interazione di un'ampia gamma di politiche di intervento. Ciò implica la necessità di una migliore pianificazione strategica e di un lavoro collaborativo tra i diversi servizi per garantire l'erogazione di misure coordinate di sostegno che soddisfino effettivamente le esigenze multidimensionali dei caregiver familiari, come soggetti individuali.

Nella programmazione ed attuazione delle misure di sostegno, è importante il coinvolgimento delle rappresentanze dei caregiver familiari, delle associazioni delle persone con disabilità, delle parti sociali, il cui contributo in termini di competenza ed esperienza consente di costruire processi condivisi che migliorino la qualità della vita della persona che necessita di assistenza, rafforzando la presenza dei servizi formali, e di colui che volontariamente se ne prende cura ed è facilitatore della conoscenza dei bisogni e delle aspettative. Il caregiver familiare è titolare di specifici diritti, di pari e di legittime esigenze che il sistema pubblico ha la responsabilità di tutelare, assicurandogli forme appropriate di supporto.

I soggetti suindicati sono componenti della rete di solidarietà presente sul territorio per fornire supporto al caregiver familiare.

6. Programmazione degli interventi e piano di utilizzo delle risorse annualità 2023

La programmazione regionale degli interventi di sostegno al caregiver familiare da finanziare con l'assegnazione 2023, euro 2.361.385,00, è oggetto di confronto con le autonomie locali (ANCI LAZIO) e di coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità (Consulta regionale per i problemi della disabilità e dell'handicap di cui alla l.r. 36/2003, le associazioni maggiormente rappresentative del mondo della disabilità), le rappresentanze dei caregiver familiari e le parti sociali.

Tra le progettualità di intervento richiamate all'art. 2, del decreto 30 novembre 2023, la Regione programma di finanziare:

l'azione di sollievo concernente la sostituzione del caregiver familiare nelle prestazioni di cura ed assistenza alla persona con disabilità e non autosufficiente, sia in ambito domiciliare che attraverso il ricovero in struttura residenziale, avente carattere di temporaneità, riconducibile alla lettera c) dell'art. 2, del succitato decreto "prestazioni di tregua".

Tale scelta programmatoria è assunta nel rispetto delle finalità richiamate all'art. 1, del decreto di riparto 2023, in coerenza con i principali bisogni rilevati attraverso il monitoraggio distrettuale periodico previsto dalla DGR 341/2021 e le peculiarità del territorio regionale.

Gli esiti della rilevazione indicano, infatti, come l'area del bisogno relativa al supporto pratico operativo è quella su cui si concentrano le maggiori aspettative dei caregiver familiari e, tra le misure

di sollievo di attivazione territoriale, la sostituzione temporanea del caregiver mediante l'acquisizione di prestazioni di tregua, è tra gli interventi maggiormente condivisi.

L'utenza in condizione di disabilità gravissima, che registra un aumento annuale a livello regionale (dato complessivo di n. 8608 persone al II quadrimestre 2023), è assistita, prioritariamente, dal caregiver familiare le cui prestazioni quotidiane di cura informale rappresentano il principale strumento a tutela del benessere psico fisico della persona con disabilità o non autosufficiente, della sua permanenza al domicilio, del mantenimento delle relazioni affettive, della realizzazione condivisa dei piani personalizzati di assistenza e dei progetti di vita.

Nelle situazioni di disabilità complessa, con ridotta o assente capacità di autodeterminazione della persona il caregiver familiare è regista dell'organizzazione della vita della persona in ogni ambito e rappresenta, per i servizi territoriali, un facilitatore nella conoscenza dei bisogni individuali per l'appropriata ed efficace presa in carico integrata della persona con disabilità. Il "caregiver familiare" può essere anche figura diversa dal tutore, curatore e amministratore di sostegno anche se quest'ultimo viene scelto, in via preferenziale, ove possibile, nel contesto familiare; in tal caso, il caregiver si rapporterà in modo costante con la persona nominata con apposito provvedimento, nel rispetto dei ruoli e delle competenze previste dalla legge e stabilite dal giudice tutelare.

La valenza sociale della figura del caregiver familiare è evidente nella nostra Regione; si stimano circa 25.000,00 caregiver familiari quotidianamente impegnati considerando anche la non autosufficienza, in particolare, gli anziani.

Questa analisi ha indotto a finalizzare l'intero stanziamento 2023 del Fondo nazionale caregiver alle "prestazioni di tregua", a carattere temporaneo, come risposta di sollievo al caregiver familiare, con la finalità di ampliare la platea dei possibili beneficiari nonché strutturare ed implementare la capacità di offerta territoriale avviata con le precedenti programmazioni regionali, in particolare, con la DGR 239/2023.

Alla misura in argomento, è dedicata particolare attenzione anche nella nuova pl di legge regionale 58/2024 "Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare" che, nell'ambito della richiamata dotazione finanziaria, concorrerà ad assicurarne la più ampia sostenibilità sul territorio.

La Regione, altresì, concorre al finanziamento del Fondo nazionale caregiver, attraverso la valorizzazione delle risorse umane e strumentali messe a disposizione dagli ambiti territoriali e dai distretti sanitari per la gestione e l'attuazione degli interventi oggetto di programmazione.

6.1 Gli interventi di sollievo

Il servizio di sollievo può essere attivato:

- a. in modalità programmata, per favorire il benessere psico fisico del caregiver familiare, in base ad una valutazione professionale dei competenti servizi, condivisa dall'utente, ove possibile e dallo stesso caregiver familiare;
- b. in caso di eventi imprevisti e/o situazioni di emergenza relativi al caregiver familiare, con sostituzione assicurata dai servizi territoriali nel più breve tempo possibile, a tutela della salute della

persona con disabilità e non autosufficiente assistita, ove possibile anche inferiore alle 48 ore dalla richiesta già indicate come arco temporale massimo dalla DGR 341/2021;

Il sollievo programmato tramite unità di offerta residenziale è realizzato mediante l'accoglienza temporanea della persona con disabilità o non autosufficiente in struttura residenziale, accreditata/autorizzata ai sensi delle vigenti normative regionali (l.r. 4/2003 e l.r. 41/2003) che, per requisiti strutturali e funzionali, risponda alle specifiche esigenze di assistenza della persona come indicate nel PPA.

La struttura interessata può essere pubblica o privata, quest'ultima in regime di convenzionamento o meno.

Si conferma la disciplina operativa contenuta nell'Allegato alla DGR 239/2023:

I servizi territoriali, tramite il Case manager e/o il referente per l'attuazione del PPA, con la condivisione dell'utente, ove possibile, e del caregiver familiare individuano la struttura con disponibilità di posti ritenuta maggiormente rispondente ed appropriata rispetto al bisogno individuale e alla durata programmata del servizio di sollievo (ad esempio prestazioni di tregua nel fine settimana, oppure una frazione più lunga nel periodo estivo, prestazioni fruibili in qualsiasi periodo dell'anno).

I costi legati al servizio di sostituzione del caregiver familiare saranno sostenuti dai servizi territoriali in modo diretto in caso di struttura pubblica e di struttura privata convenzionata, previa presentazione della fattura.

La scelta della struttura destinata all'ospitalità può essere effettuata dall'utente, ove possibile, e dal caregiver familiare formalmente riconosciuto unicamente tra quelle rispondenti ai requisiti di legge.

Ai fini della scelta, va sempre prioritariamente verificata la possibilità del ricorso a soluzioni di inserimento della persona con disabilità in situazioni alloggiative di tipo familiare (Legge 112/2016),

Tale contributo potrà essere utilizzato, come detto, per weekend di sollievo, sulla base dei bisogni, desideri e aspettative della persona.

Per favorire l'accesso alla misura di sollievo programmato di tipo residenziale, a carattere temporaneo, ad un numero più ampio di caregiver familiari, si conferma l'importo **massimo annuo di euro 600,00** riconosciuto, a ciascun caregiver familiare, con la DGR 239/2023 (programmazione annualità 2022 del Fondo nazionale).

Il sollievo programmato in ambito intrafamiliare (domiciliare) consente al caregiver familiare di disporre di momenti di pausa – tregua dall'impegno di cura, per soddisfare esigenze di vita personale in alcuni giorni (della settimana/mese), concordati con i servizi territoriali.

Si richiamano le disposizioni disciplinanti le modalità attuative di cui alla DGR 239/2023.

Il sollievo domiciliare rappresenta un'opzione importante per favorire sempre la permanenza al domicilio della persona con disabilità o non autosufficiente, anche in caso di una assenza più prolungata del caregiver familiare ma, comunque, programmabile (es per motivi clinici) e, pertanto, da considerare opzione prioritaria.

La sostituzione temporanea del caregiver può rappresentare una forma di sollievo utile in situazioni particolari, rimesse alla valutazione dei competenti servizi in condivisione con lo stesso caregiver

familiare, come, ad esempio, per importanti cambiamenti intervenute nelle condizioni cliniche dell'utente e di tipo assistenziale che producono effetti emotivi, psicologici e nel rapporto stesso utente/caregiver, per cui si può avvertire da parte del caregiver l'esigenza di una tregua temporanea. Per le specifiche finalità della misura del sollievo programmato la sostituzione del caregiver familiare può avvenire in modalità continua (senza alcun obbligo di interruzione temporale) con l'erogazione di altre prestazioni assistenziali previste da PPA in favore dell'utente. La misura può essere attivata nella modalità diretta (servizi territoriali) o indiretta, quest'ultima attraverso la libera scelta dell'assistente alla persona o dell'operatore professionale qualificato in sostituzione da parte dell'utente /caregiver familiare. Per la modalità indiretta, ai fini del rimborso, l'interessato dovrà presentare idonea documentazione fiscale (fattura/ricevuta) attestante la spesa anticipata per la sostituzione. Per il principio di continuità assistenziale e a tutela del benessere della persona con disabilità, specie complessa, è raccomandato di favorire la presenza dello stesso personale/operatore, per la sostituzione del caregiver familiare agevolando, così, l'instaurarsi di un rapporto fiduciario con l'utente.

L'obiettivo è riuscire a rispondere al maggior numero di istanze; si conferma, pertanto, l'importo **massimo annuo di euro 250,00** (totale prestazione di tregua) riconosciuto, a ciascun caregiver familiare, con la DGR 239/2023 (programmazione annualità 2022 del Fondo nazionale).

Si sottolinea come il rimborso sia strettamente legato alla funzione propria di sollievo al caregiver familiare, per cui non può essere impiegato come eventuale compartecipazione di interventi socio assistenziali già attivi in favore dell'utente o per interventi di natura socio sanitaria e, avendo come beneficiario diretto il caregiver familiare, non rileva ai fini della determinazione dell'importo del contributo di cura di cui alla DGR 897/2021 già attivati, secondo PPA, in favore dell'assistito.

Il sollievo in emergenza

L'azione di sollievo, in casi imprevisti e di emergenza, viene attuata direttamente dai servizi territoriali nel più breve tempo possibile, a tutela della persona con disabilità o non autosufficiente, ove possibile anche inferiore alle 48 ore dalla richiesta del caregiver familiare, indicate come arco temporale massimo dalla DGR 341/2021.

.
Il caregiver familiare, in caso di impossibilità a prendersi cura della persona sarà sostituito dall'assistente personale o dall'operatore professionale qualificato al domicilio; nelle situazioni più importanti e prolungate nel tempo (es. ricovero caregiver familiare), l'intervento di sollievo deve essere garantito sempre attraverso la messa in campo di tutte le risorse e i servizi territoriali e da domiciliare lo stesso può trasformarsi in residenziale. La sostituzione del caregiver familiare deve poter assicurare, per la permanenza al domicilio della persona con disabilità o non autosufficiente, tutte le prestazioni assistenziali, sanitarie socio sanitarie e socio assistenziali, necessarie in risposta ai bisogni individuali.

Le spese per i suddetti interventi saranno sostenute dai servizi territoriali con le risorse del Fondo nazionale e, per questo, i distretti socio sanitari dovranno riservarne un'apposita quota in fase di programmazione finanziaria delle risorse loro assegnate.

L'intervento di sollievo in emergenza può concretizzarsi anche come servizio di teleassistenza o altre forme di supporto a distanza per aiutare, su richiesta, il caregiver familiare, nella gestione della situazione e/o criticità, come anche in caso di ricovero per malattia della persona assistita (specie se minore di età).

7. Attribuzione delle risorse e criteri di priorità nell'accesso

Il PRNA 2022 – 2024 di cui alla DGR 658/2023, ha rimarcato il ruolo prioritario dei servizi territoriali nella programmazione e gestione dell'offerta assistenziale in favore delle persone con disabilità e non autosufficienti, in un'ottica di progressivo raggiungimento di livelli essenziali di prestazione sociale (LEPS) di processo e di erogazione.

Nella attività di presa in carico dei servizi, essenziale è l'interazione con la famiglia ed è proprio in questo contesto che viene valorizzato il ruolo del caregiver familiare e la sua attività di cura informale.

In coerenza con il sistema di governance regionale e con le normative di settore, i distretti socio sanitari dispongono di uno strumento ulteriore rappresentato appunto dalle risorse del Fondo nazionale caregiver per supportare l'ambito familiare nell'organizzazione della attività di assistenza e favorire la domiciliarità della persona con disabilità o non autosufficiente, nonché per garantire risposte puntuali e personali e tutele connesse al riconoscimento dello "status di caregiver familiare." Gli interventi finanziati a valere sulle risorse del suindicato Fondo, il cui beneficiario diretto è esclusivamente il caregiver familiare, devono, quindi, considerarsi diversi, complementari o aggiuntivi a quelli già in essere o che i servizi territoriali necessariamente devono garantire in continuità al caregiver familiare, come supporto e affiancamento nel quadro del piano di assistenza alla persona con disabilità e non autosufficiente.

L'attribuzione delle misure di sollievo, finanziate con il Fondo nazionale caregiver, presuppone sia intervenuta, da parte dei servizi territoriali, la presa in carico della persona di cui il caregiver familiare si prende cura, sulla base di quanto accertato in UVMD relativamente alla valutazione e certificazione della condizione di disabilità gravissima (art. 3 del DM 26 settembre 2016), di disabilità e non autosufficienza, ai bisogni individuali il cui esito orienta la predisposizione del PPA nel quale è riconosciuto formalmente il ruolo del caregiver familiare e coordinato il suo impegno di cura.

L'azione di sollievo oggetto di programmazione regionale con le risorse del Fondo nazionale caregiver, annualità 2023, le cui modalità attuative sono riportate nel suindicato paragrafo 6, confermando la disciplina di cui alla DGR 239/2023, saranno attuate dai distretti socio sanitari fino a concorrenza delle risorse appositamente assegnate agli stessi, nonché di quelle ancora nella loro disponibilità (assegnazioni annualità pregresse del Fondo Caregiver) e già destinate a questa tipologia di intervento di sostegno con le precedenti programmazioni.

Per l'accesso al sollievo, ferme restando le priorità di destinazione delle misure di sostegno previste dal decreto 30 novembre 2023, art. 1 e indicate al paragrafo 4 del presente documento, i distretti socio sanitari, in caso di elevato numero di richieste di attivazione della sostituzione di sollievo e dotazione finanziaria insufficiente, devono fare riferimento ai criteri di seguito indicati, coerenti con l'approccio metodologico di cui alla DGR 341/2021 e alla DGR 897/2021 per l'ambito della disabilità gravissima:

- a. situazione familiare (esempio convivenza del caregiver o unico parente della persona con disabilità/non autosufficiente) e professionale del caregiver familiare, nell'ottica dell'intera rete di supporto nell'attività di assistenza;
- b. valutazione professionale (UVMD) del carico di cura, presupposto per la stessa programmazione di risposte personalizzate a tutela del benessere psico fisico del caregiver familiare; il carico è commisurato alla gravità delle condizioni della persona assistita, all'intensità dell'impegno, alla convivenza, con particolare riguardo, per impegni di cura del caregiver prolungati nel tempo per assistere la persona con disabilità congenita o acquisita in giovane età;

c. eventuale compresenza di altri servizi socio assistenziali attivi, da PPA, in favore della persona con disabilità o non autosufficiente;

d. ISEE del caregiver familiare.

Premesso che la Regione vuole rendere la sostituzione di sollievo una misura “diffusa”, cioè accessibile al maggior numero di caregiver familiari anche attraverso il concorso finanziario previsto nella proposta di legge regionale sopra specificata, si conferma che i criteri di priorità rispondono all’esigenza di individuare, tra le istanze, i contesti familiari più fragili, con maggior carico di cura e correlato stress psico fisico del caregiver familiare, maggiori difficoltà economiche.

8. Cronoprogramma e utilizzo delle risorse

La Regione Lazio prevede che i distretti socio sanitari impieghino le risorse del Fondo nazionale caregiver, annualità 2023, per l’offerta della misura di sollievo concernente la sostituzione temporanea del caregiver familiare, attraverso prestazioni di tregua dall’assistenza, da attuare, sia in ambito domiciliare che con ricovero temporaneo in struttura residenziale, e il sollievo in emergenza, nell’arco del biennio 2024 – 2025.

9. Adempimenti informativi ai fini del monitoraggio

L’importanza del monitoraggio informativo è espressamente prevista dai decreti di riparto del Fondo nazionale caregiver che, in tal senso, pongono a carico delle Regioni adempimenti puntuali che condizionano lo stesso trasferimento delle risorse (art. 4 decreto 30 novembre 2023).

L’analisi della platea dei caregiver familiari presenti sul territorio regionale, delle esigenze espresse e della capacità di spesa dei distretti socio sanitari per la realizzazione degli interventi in loro favore, è lo strumento metodologico fondamentale per orientare le scelte di programmazione, anche finanziaria.

I distretti socio sanitari dovranno, quindi, garantire il monitoraggio sull’attuazione del programma regionale e sull’attuazione della spesa delle risorse assegnate.

Si ribadiscono, pertanto, le prescrizioni informative (quali/quantitative) a carico dei distretti socio sanitari di cui alla DGR 239/2023 relative all’invio, **con cadenza semestrale (giugno/dicembre)**, dell’apposita scheda regionale di rilevazione, in formato digitale, in cui sono riportati i dati relativi:

- al numero di caregiver familiari formalmente riconosciuti dai servizi territoriali, per l’ambito della disabilità gravissima e non autosufficienza.
Questa informazione è funzionale alla costituzione, nel rispetto della normativa sulla privacy, anche del Registro regionale dei caregiver familiari formalmente riconosciuti.
- alle tipologie di misure di sostegno/sollievo attivate nelle varie macro ambiti di bisogni: informativo/formativo, supporto pratico/operativo, supporto emotivo/relazionale,
- allo stato di utilizzo delle risorse del Fondo caregiver relative alle finalizzazioni oggetto delle varie programmazioni regionali.

In conformità alle disposizioni di cui all’art.64, comma 4 bis della l.r. 11/2016, è indicata la data del **31 marzo 2025** come termine di rendicontazione della spesa distrettuale sostenuta, nell’anno 2024, per la realizzazione delle misure di sostegno in favore del caregiver familiare contemplate dalla programmazione regionale.

Compete ai distretti socio sanitari una attività generale di verifica sul corretto utilizzo delle risorse nazionali, in conformità alle finalità stabilite dal decreto di riparto del Fondo caregiver, richiamate nel presente documento.

Gli esiti della rilevazione territoriale periodica potranno essere condivisi anche con la Cabina di regia di cui all'articolo 15 della l.r.10/2022 istituita con DGR 286/2023 e il Tavolo regionale permanente di confronto sul tema della disabilità di cui all'art.14 della l.r. 10/2022, istituito con DGR 334/2023; ciò può favorire l'individuazione di eventuali correttivi alla programmazione, anche finanziaria, sulla base dei dati acquisiti.

10. Rendicontazione

Le modalità di rendicontazione delle spese sostenute per la realizzazione delle misure di sostegno in favore del caregiver, oggetto del presente atto, sono stabilite dalla determinazione dirigenziale 4 aprile 2022, n. G04014 cui, pertanto, si rinvia.

Il rendiconto annuale deve dare atto anche della spesa sostenuta, per le medesime finalità, con le risorse assegnate nelle precedenti annualità, indicando gli estremi formali del provvedimento regionale di riparto ed assegnazione.

Si ricorda, che le risorse del Fondo nazionale caregiver relative al triennio 2018 – 2020, trasferite ai distretti socio sanitari con determinazione dirigenziale n. G 09503/2021, per un importo complessivo di euro 5.918.782,32, devono essere rendicontate **entro e non oltre il termine obbligatorio del 30 dicembre 2024** stabilito con la DGR 341/2021, nel rispetto del cronoprogramma della spesa, allegato alla stessa deliberazione ed inviato all'Ufficio politiche in favore delle persone con disabilità della Presidenza del Consiglio dei Ministri.

11.Utilizzo delle risorse statali oggetto delle pregresse assegnazioni

I distretti socio sanitari possono continuare ad impiegare le risorse statali relative alle pregresse annualità e non ancora spese per dare continuità o attivare le misure di sostegno in favore di nuovi caregiver familiari.

L'utilizzo delle stesse deve avvenire sempre nel rispetto delle finalità e delle priorità di destinazione indicate dai vari decreti di riparto del Fondo (triennio 2018 – 2020, anno 2021 e anno 2022) nonché degli indirizzi di programmazione regionale di cui alle deliberazioni di Giunta regionale nn. 341/2021, 401/2022 e 239/2023, attenendosi agli obblighi concernenti la comunicazione informativa sullo stato di avanzamento della spesa e di rendicontazione finale previsti nelle stesse deliberazioni.