

“LINEE GUIDA REGIONALI PER LE PROCEDURE DI RICONOSCIMENTO DEL CAREGIVER FAMILIARE”

Premesse

Nella nostra Regione, si stima che le funzioni di caregiver familiare siano svolte da oltre 25.000 persone, con un impegno quotidiano continuo, spesso prolungato nel tempo, a cui si lega anche il tema rilevante delle asimmetrie di genere stante la prevalenza delle donne caregiver in ambito familiare.

Negli ultimi anni, sicuramente, è cresciuta l'attenzione pubblica sulla figura del caregiver familiare, così come la consapevolezza sull'importanza del ruolo, nell'ambito dei sistemi integrati dei servizi sanitari, socio sanitari e sociali, di facilitatore per il benessere e la qualità di vita delle persone con disabilità, specie complesse e non autosufficienti, la loro permanenza al domicilio e il mantenimento delle relazioni affettive.

Allo stesso modo, però, risulta essenziale accelerare il processo di cambiamento culturale che riconosce il caregiver familiare come soggettività autonoma e distinta dalla persona di cui si prende cura, titolare di diritti individuali inviolabili riconosciuti a livello costituzionale nonché portatore di legittimi interessi ed aspettative in ambito familiare, lavorativo e sociale.

Quanto sopra, significa innovare l'approccio al tema della cura e dell'assistenza in ambito familiare, sia nei processi di programmazione che di gestione, valorizzando, soprattutto, la natura e il significato della relazione unica che intercorre tra la persona con disabilità o non autosufficiente e il suo caregiver familiare.

L'appropriatezza della politica di intervento in favore del caregiver familiare si misura sulla capacità della stessa di coniugare più esigenze. Da un lato, quella di essere agevolato e adeguatamente supportato nella responsabilità e nell'impegno di cura assunto, senza considerare gli stessi compensativi rispetto alla titolarità dei servizi territoriali dell'onere di presa in carico della persona con disabilità o non autosufficiente, così come l'attività quotidiana di assistenza prestata alternativa all'offerta pubblica dei servizi.

Dall'altro, l'esigenza di veder riconosciuti, attraverso un sistema multilivello strutturato di tutele, il diritto alle pari opportunità, alla conciliazione dei tempi e alla partecipazione attiva nella società.

I processi e le strategie di intervento per promuovere la “*work life balance*”, rappresentano, senza dubbio, una sfida attuale, impegnativa e complessa, dovendo coinvolgere più attori e coordinare diversi servizi di interesse pubblico, che implica una precisa assunzione di responsabilità sia da parte delle istituzioni che dell'intera comunità sociale. L'obiettivo da conseguire nel breve medio termine, attraverso politiche strutturali e mirate, è quello di una funzionale integrazione tra *welfare* familiare, *welfare* aziendale e *welfare* pubblico.

Quadro normativo

Nella cornice normativa, sia internazionale sia nazionale e regionale, sono contenuti diversi richiami al valore sociale dell'assistenza non professionale, prestata, nel contesto familiare, in modo volontario e gratuito. Tra i principali, si riportano:

- ✓ La Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, ratificata dal Governo italiano con la legge 3 marzo 2009, n. 1 che afferma, agli artt.19, 23 e 28, alcuni principi e diritti fondanti della persona con disabilità: diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale, alla vita in famiglia ed a un adeguato livello di vita e protezione sociale, difficilmente esercitabili, secondo un espresso pronunciamento del Comitato ONU, senza il riconoscimento di uno “status” ai familiari che assistono la persona;

- ✓ la Strategia europea 2021 – 2030 sui diritti delle persone con disabilità, documento che contiene proposte e settori di attività per migliorare la qualità di vita delle stesse garantendo la loro piena partecipazione alla società, nel rispetto del principio di eguaglianza e non discriminazione, con un forte impegno europeo per favorire la deistituzionalizzazione;
- ✓ La Legge 104/1992 “Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate” e s.m.i., che riconosce alcune tutele alla persona che presta assistenza ad un familiare non autosufficiente in condizioni di gravità ai sensi dell’art. 3, comma 3 della stessa Legge (con riferimento alla possibilità di astensione dal lavoro);
- ✓ La Legge 205/2017 che, all’art. 1, comma 255, ha definito, per la prima volta, il caregiver familiare e, al comma 254, ha istituito l’apposito Fondo per la realizzazione di azioni di sostegno al ruolo di cura ed assistenza del caregiver familiare, assorbito, a decorrere dal 2024, dal Fondo unico per l'inclusione delle persone con disabilità, di cui al comma 210 dell’articolo 1, della legge 30 dicembre 2023, n. 213;
- ✓ Il Decreto L.gs 3 maggio 2024, n. 62 che, all’art. 18 richiama, nell’ambito del progetto di vita della persona con disabilità, anche gli eventuali sostegni erogabili in favore del nucleo familiare e di chi presta cura ed assistenza ai sensi dell’articolo 1, comma 255, della Legge 205/2017 mentre, all’art. 24, sempre su richiesta dell’interessato o di chi lo rappresenta o di altri componenti della UVMD, è previsto che il caregiver familiare possa partecipare all’unità di valutazione chiamata a predisporre il progetto di vita, secondo la volontà della persona con disabilità e nel rispetto dei suoi diritti civili e sociali;
- ✓ 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 n.5/2022: “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 11 aprile 2024, n. 5 “Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare”

La Regione Lazio, nell’ambito delle politiche di welfare, ha avvertito, infatti, , come priorità assoluta l’adozione di una legge che fosse interamente dedicata alla figura del caregiver familiare con la quale dotarsi di una disciplina organica e strutturata capace di cogliere tutti gli aspetti, anche a carattere trasversale, del rapporto assistito - caregiver - servizi formali e comunità nonché di definire, a più livelli, interventi ed azioni diffuse finalizzate al sostegno al ruolo e alla funzione di caregiver familiare nonché al rispetto dei suoi diritti individuali.

Proprio a tali finalità risponde la l.r.5/2024 con la quale la Regione ha portato a compimento un processo progressivo avviato, sul piano normativo, con la l.r. 11/2016 “Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio” (art. 26) e la l.r. 10/2022 “Promozione delle politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità” (art. 4) rafforzando, ulteriormente, i principi già espressi in merito alla valenza della figura del caregiver familiare non solo per la persona di cui si prende cura ma per l’intera collettività e alla sua centralità nel sistema integrato regionale dei servizi.

A livello di programmazione, invece, particolare attenzione è stata dedicata: dal Piano Sociale Regionale (deliberazione Consiglio regionale 1/2019), dal Piano regionale per la non autosufficienza 2022 – 2024 (DGR 658/2023), dalle Linee guida per la disabilità gravissima (DGR 897/2021) e dagli specifici Programmi operativi annuali per l'utilizzo delle risorse del Fondo nazionale Caregiver di cui alla Legge 205/2017, art. 1, comma 254 (DGR 341/2021, DGR. 401/2022, DGR n. 239/2023, DGR 190/2024)

1. Il Caregiver Familiare (art. 2)

La legge regionale 5/2024, **all'art. 2, comma 1** definisce il caregiver familiare:

“Il caregiver familiare, ai sensi dell'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205, relativo al caregiver familiare, è 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 (Regolamentazione delle unioni civili tra persone dello stesso sesso e disciplina delle convivenze) e successive modifiche, 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 handicappate) e successive modifiche, 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 l. 104/1992 o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18 (Indennità di accompagnamento agli invalidi civili totalmente inabili) e successive modifiche”.

Al comma 2, dispone che lo “status” di caregiver familiare possa essere riconosciuto anche a coloro che, in mancanza di familiari da parte dell'assistito, convivono con la persona bisognosa di cura ed assistenza garantendone la permanenza nel proprio ambiente familiare.

Al comma 3 evidenzia la centralità della figura del caregiver familiare nel sistema dei servizi di cura alla persona con disabilità o non autosufficiente, valorizzando e coordinando la sua attività di cura ed assistenza all'interno del Piano personalizzato di assistenza (a seguire anche PPA) di cui all'art. 9 della l.r. 11/2016 della persona con disabilità o non autosufficiente.

Al comma 4, precisa come il caregiver familiare, anche in caso di ricovero in una struttura residenziale della persona non autosufficiente o con disabilità di cui si prende cura, continui ad esercitare la sua funzione di facilitatore del benessere psico fisico della persona, nella sua accezione più ampia, interessando, quindi, tutti i domini della qualità di vita, rimanendo comunque l'interlocutore privilegiato dei servizi socio sanitari nelle varie fasi di attuazione della progettazione personalizzata.

Al comma 5, viene evidenziata, altresì, la particolarità e unicità del rapporto che intercorre tra il caregiver familiare e la persona di cui si prende cura, distinguendo lo stesso dai professionisti preposti all'accudimento e il cui rapporto di lavoro è disciplinato dai rispettivi contratti collettivi nazionali.

2. Procedura di riconoscimento del caregiver familiare - Rilascio della “Card caregiver” (art. 3).

Le disposizioni generali disciplinanti gli aspetti di carattere procedurale del riconoscimento formale dello “status” di caregiver familiare sono contenute, nello specifico, all'art. 3, della l.r. 5/2024:

1. La Regione rispetta la libertà della persona che necessita di cura e assistenza in merito alla scelta del proprio caregiver familiare tra le figure di cui all'articolo 2.

2. Il caregiver familiare può chiedere il riconoscimento del proprio status ai competenti servizi territoriali che provvedono entro novanta giorni dalla richiesta mediante l'adozione di un'apposita scheda all'interno del Piano personalizzato, nel rispetto delle modalità stabilite nella deliberazione di cui al comma 6.

3. Al fine di facilitare il caregiver nello svolgimento della propria attività nonché nei percorsi preferenziali di accesso ai servizi, allo stesso viene rilasciato, a seguito del riconoscimento di cui al comma 2, un apposito tesserino identificativo denominato Card del Caregiver.

4. Lo status di caregiver familiare non può essere riconosciuto a più di una persona per lo stesso assistito, fatta eccezione per genitori con figli minori e qualora sia presente un giovane caregiver.

5. Il caregiver familiare cessa la propria attività in caso di revoca da parte della persona che necessita di cura ed assistenza, di decesso della medesima ovvero nella ipotesi di rinuncia da parte del caregiver familiare e nel caso di cessazione della convivenza nell'ipotesi prevista dall'articolo 2, comma 2.

6. La Giunta regionale, con propria deliberazione, da adottarsi entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, su proposta dell'Assessore regionale competente in materia di politiche sociali, previo parere della competente commissione consiliare permanente e sentita la Consulta per i problemi della disabilità e dell'handicap di cui alla legge regionale 3 novembre 2003, n. 36 e successive modifiche, definisce le linee guida per le procedure di riconoscimento del caregiver familiare.

In premessa, preme sottolineare come il riconoscimento formale e la valorizzazione del "caregiver familiare", come parte attiva, propositiva, informata e consapevole del complesso ed articolato processo di assistenza e cura della persona con disabilità o non autosufficiente risulti determinante, anche, per assicurare la continuità assistenziale (ospedale territorio – territorio ospedale – territorio) che costituisce uno degli aspetti su cui dover misurare la stessa capacità ed efficacia della risposta pubblica assistenziale ai bisogni e alle aspettative, unitariamente presi in carico, della persona.

E', altrettanto, evidente come la procedura di riconoscimento formale richiamata all'art. 3, della succitata legge regionale, risponda ad alcuni principi fondamentali, di seguito indicati, connessi alle molteplici funzioni che il caregiver familiare svolge nella quotidianità di vita della persona di cui si prende cura e che non si esauriscono nella sola attività di assistenza ma che, specie nelle disabilità complesse e con limitazioni della capacità di autodeterminazione, investono l'organizzazione della vita quotidiana in ogni ambito e contesto.

2.1. Condivisione della scelta

Al comma 1, dell'art. 3, l.r.5/2024 viene sancito il diritto della persona non autosufficiente o con disabilità a determinare ed esprimere liberamente la scelta in merito al proprio caregiver familiare, rappresentandola ai competenti servizi in sede di Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (UVMD) Il rispetto di questo principio, significa, altresì, che la persona sia informata dagli stessi e resa partecipe e consapevole del percorso di riconoscimento.

Nel caso di disabilità intellettive che investono la capacità di autodeterminazione della persona è, pertanto, necessario, sempre, garantire e supportare, da parte dei competenti servizi, tale processo mediante l'impiego di modalità e ausili necessari e funzionali.

In assenza di figure di tutela nominate, inoltre, rimane in capo all'UVMD, attraverso la valutazione della persona con disabilità da parte dei professionisti in sede di PPA, la scelta sul riconoscimento del ruolo di caregiver familiare esercitato di fatto da una delle figure richiamate all'art. 2, della l.r.5/2024.

Nel caso sia, invece, intervenuta la nomina di figure giuridicamente previste per la rappresentanza e la tutela degli interessi della persona con disabilità, ai fini dell'indicazione del caregiver familiare si dovrà necessariamente far ricorso alle stesse. Il "caregiver familiare" può, infatti, essere anche figura diversa dal tutore, curatore e amministratore di sostegno anche se quest'ultimo viene scelto, in via preferenziale, ove praticabile, nel contesto familiare; in tale situazione, il caregiver familiare si rappresenterà 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.

Al comma 2, dell'art. 3, l.r.5/2024 allo stesso modo, viene riconosciuta la libertà e volontarietà della richiesta, da parte del caregiver familiare, di ottenere il riconoscimento formale del proprio "status" da parte dell'UVMD.

La mancata richiesta, in nessun modo, costituisce pregiudizio all'accesso e alla fruizione dei vari servizi e delle misure assistenziali contemplate dal sistema integrato regionale in favore della persona con disabilità o non autosufficiente (l.r. 11/2016), rimanendo, infatti, la responsabilità di presa in carico integrata della persona in capo ai servizi socio sanitari.

Al comma 5, dell'art. 3, l.r.5/2024 conseguentemente al presupposto necessario della condivisione della scelta per l'avvio della procedura di riconoscimento formale, dalla legge vengono stabilite in modo puntuale, anche, le situazioni che comportano la cessazione dello "status" di caregiver familiare; situazioni riconducibili ad una diversa espressione di volontà all'interno del rapporto o a fattori oggettivi intervenuti nel tempo.

La Regione, quindi, riconosce alla persona con disabilità o non autosufficiente (o a chi ne esercita la rappresentanza legale) la possibilità, in ogni momento, di comunicare formalmente ai competenti servizi la volontà di revocare e sostituire, in sede di UVMD, il proprio caregiver familiare riconosciuto così come, a quest'ultimo, di poter rinunciare al proprio "status".

Le situazioni che, invece, portano di fatto alla cessazione dello "status" di caregiver sono il decesso della persona assistita, nonché, con riferimento ai soli caregiver di persone prive di familiari, di cui al comma 2, dell'art. 2 della l.r. 5/2024, la cessazione della convivenza.

Al verificarsi di una delle situazioni, volontarie o oggettive, sopraindicate di cessazione dello "status di caregiver", in sede di UVMD si dovrà, necessariamente, procedere all'aggiornamento/rimodulazione del Piano personalizzato di assistenza (PPA) della persona con disabilità o non autosufficiente in carico.

Il principio della condivisione della scelta, proprio della "relazione di cura" tra l'assistito e il suo caregiver, implica che, in caso di situazioni di emergenza per cui si renda necessaria la sostituzione del caregiver familiare, le soluzioni devono essere condivise dai servizi socio sanitari con lo stesso.

Qualora la situazione imprevista assuma carattere di stabilità, come previsto all'art.5, comma 4 della l.r. 5/2024, si dovrà procedere, in sede di UVMD, alla ridefinizione del PPA della persona con disabilità o non autosufficiente.

2.2 Unicità del riconoscimento e deroghe

Il riconoscimento formale dello "status", come sancito **al comma 4 dell'art. 3, l.r.5/2024** può avvenire con riferimento a ciascuna persona con disabilità o non autosufficiente bisognosa di cura ed assistenza nei confronti di un solo caregiver familiare, secondo la definizione di cui all'art. 2, commi 1 e 2 della citata legge regionale

L'unicità del riconoscimento dello "status" di caregiver familiare rileva ai fini dell'ambito di applicazione della legge regionale e agevola, di certo, il rapporto privilegiato con i servizi socio sanitari non ponendosi in contrasto con le disposizioni normative di cui al 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 cd. "referente unico dell'assistenza".

E', infatti, assolutamente auspicabile che il caregiver familiare venga affiancato, integrato e supportato, oltre che dalla rete formale dei competenti servizi socio sanitari e dal lavoro di cura privato, anche dalla rete familiare e di comunità solidale. L'importanza della rete viene, tra l'altro, espressamente richiamata nella stessa l.r. 5/2024, all'art. 4.

Rispetto a tale prescrizione di unicità del riconoscimento formale dello "status", il **comma 4**, prevede due specifiche eccezioni relative a:

- Genitori di figli minori con disabilità;
- Presenza, nel contesto familiare, di un giovane caregiver ossia della *"persona di età compresa tra i 16 e 28 anni che si prende cura di un proprio familiare convivente anche in presenza di un caregiver familiare formalmente riconosciuto"* (art.10 l.r.5/2024).

Per quanto concerne la figura del giovane caregiver, la legge regionale prende atto del suo coinvolgimento attivo, in ambito familiare, nell'assistenza e nella tutela del benessere della persona con disabilità o non autosufficiente con una condivisione, quindi, seppur in diversa misura, dell'impegno e delle

responsabilità con il caregiver familiare formalmente riconosciuto in sede di UVMD e che rimane, in ogni caso, l'interlocutore unico e privilegiato dei servizi socio sanitari.

Si tratta di riconoscere la specificità della condizione di giovane caregiver che, si ribadisce, rileva unicamente ai fini dell'attuazione di specifiche misure volte ad agevolare la crescita personale attraverso il completamento dei percorsi formativi/professionali.

La presa d'atto, da parte dei competenti servizi socio sanitari, di tale condizione e delle possibili ricadute nella sfera individuale è favorita dall'acquisizione e valutazione delle informazioni specifiche riportate nelle singole istanze per il riconoscimento formale dello "status" prodotte dai caregiver familiari che, prioritariamente, si prendono cura della persona con disabilità o non autosufficiente ed interagiscono, periodicamente, con i servizi socio sanitari per la predisposizione, in sede di UVMD, dei PPA, l'attuazione e la verifica degli stessi.

2.3. Aspetti operativi della procedura di riconoscimento

Dopo aver evidenziato nei suindicati paragrafi i principi generali che sottintendono alla procedura di riconoscimento formale dello "status" di caregiver familiare, in attuazione del disposto di cui al **comma 6, dell'art. 3 della l.r. 5/2024**, con le presenti Linee guida vengono definiti gli aspetti operativi dell'iter procedurale di che trattasi.

Le disposizioni tecniche intendono perseguire specifici obiettivi:

- attivazione omogenea, a livello territoriale, della procedura di riconoscimento dello "status" di caregiver familiare
- semplificazione
- certezza dei tempi
- costituzione, nel medio termine, nel rispetto della vigente normativa sulla privacy e sul trattamento dei dati personali, di una banca dati regionale/distrettuale, periodicamente aggiornata, fondata sulle informazioni contenute nel modello unico regionale di richiesta di riconoscimento formale dello "status", informazioni funzionali ad orientare in modo efficace la programmazione regionale e locale delle varie misure di sostegno contemplate dalla stessa l.r. 5/2024.

Si delineano, a seguire, le varie fasi in cui è articolata la procedura di riconoscimento formale dello "status" di caregiver familiare.

2.3.a. - Avvio dell'iter per il riconoscimento

I caregiver familiari, come individuati all'art. 2 della legge regionale, interessati al riconoscimento formale del proprio "status", rivolgono specifica richiesta ai servizi socio sanitari, la competenza è, quindi, di ambito locale.

La presa in carico dell'istanza per il riconoscimento avviene all'interno del Punto Unico di Accesso (PUA) distrettuale, sede privilegiata per il cittadino in ragione delle precipue funzioni attribuite allo stesso e valorizzate, anche, dal Piano regionale per la non autosufficienza 2022 – 2024 (DGR 658/2023, di seguito PRNA) con la previsione di specifici indicatori di servizio volti a garantire effettivo ascolto e prossimità.

In ragione della valenza e della centralità della figura del caregiver familiare nel sistema integrato dei servizi sanitari, socio sanitari e socio assistenziali, sottolineata dalla legge regionale, all'interno del PUA deve essere riservato un apposito Spazio/Sportello individuando, all'interno del personale in servizio nello stesso, gli operatori incaricati, appositamente formati, ad accogliere la richiesta di riconoscimento e ad interagire con il caregiver familiare accompagnandolo nel rilascio delle informazioni di corredo alla istanza stessa.

Le informazioni in argomento, sono liberamente rese dal caregiver familiare e finalizzate alla conoscenza della

specificità di ciascuna “relazione di cura” intercorrente, nella sua accezione più ampia, alla presa d’atto dello “status” in ogni suo aspetto ed implicazione, quindi, non con esclusivo riferimento all’attività quotidiana di cura ed assistenza prestata ma, anche, ai possibili fattori discriminanti rispetto al diritto alle pari opportunità, nei diversi contesti di vita personale, all’inclusione sociale e alla tutela del benessere individuale e della qualità di vita.

L’istanza di riconoscimento formale dello “status” di caregiver familiare, secondo quanto previsto dalla stessa legge regionale, può essere rimessa ai servizi socio sanitari sia da parte di caregiver conviventi con la persona con disabilità o non autosufficiente, rientranti tra le figure di cui al comma 1 e 2, dell’art. 2, che non conviventi come, anche, in caso di caregiver familiari di persone accolte in struttura. In tale ultima situazione, infatti, seppur in un regime di assistenza diverso, non viene meno il ruolo e la funzione del caregiver familiare di facilitatore, per i servizi socio sanitari, al fine del benessere psico fisico della persona bisognosa di cura rimanendo, pertanto, l’interlocutore/referente privilegiato nell’attuazione e verifica del PPA.

Una consapevolezza informativa ampia ed appropriata dei servizi socio sanitari, basata sul contributo diretto dei caregiver familiari beneficiari unici della l.r. 5/2024, funzionale alla mappatura, a livello regionale, della platea dei destinatari non solo in termini di dato numerico, ma, anche, di caratteristiche personali attraverso l’analisi, appunto, delle informazioni di “background”.

Le suddette informazioni consentono all’UVMD, in sede di predisposizione del PPA, di procedere alla pianificazione assolutamente condivisa delle risposte secondo il criterio della individualità, flessibilità, integrazione alla luce delle esigenze e delle aspettative connesse al ruolo di caregiver familiare, commisurando le stesse all’intensità e gravosità della responsabilità e dell’impegno ma, anche, a quelle legittime di soggetto autonomo e distinto dalla persona di cui si prende cura.

A tal fine, alle presenti Linee Guida, viene allegato il modello unico regionale di richiesta di riconoscimento formale dello “status” di caregiver familiare (Sub Allegato A 1), favorendo, così, uniformità sul territorio regionale.

L’attività di informazione, tempestiva, chiara e completa, rappresenta, altresì, la prima forma di accessibilità alle misure di sostegno, per tale ragione, i servizi socio sanitari dovranno adoperarsi per orientare e agevolare il caregiver familiare interessato nella procedura di riconoscimento formale del suo “status”.

Entro 15 giorni dalla pubblicazione del presente atto sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio (B.U.R.L.), il modello editabile dell’istanza di riconoscimento (Sub Allegato A 1) sarà reperibile, sul sito istituzionale della Regione Lazio www.regione.lazio.it, ambito di intervento politiche sociali, nella apposita sezione/pagina dedicata alla figura del “caregiver familiare”, in cui vengono riportate i principali atti, informazioni e comunicazioni attinenti come già previsto dalla DGR 341/2021.

Allo stesso modo e sempre nel termine di 15 giorni a decorrere dalla pubblicazione del presente atto sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio (B.U.R.L.), i distretti socio sanitari renderanno fruibile il modello di domanda di riconoscimento nei PUA, deputati alla presa in carico della stessa, e sui propri siti istituzionali.

Con l’obiettivo di favorire la semplificazione, si invitano i distretti socio sanitari ad accelerare il processo di digitalizzazione delle procedure con possibilità, per i caregiver familiari, anche di compilazione online della domanda di riconoscimento e successiva acquisizione della stessa da parte degli operatori dello Sportello PUA dedicato al caregiver familiare.

2.3.b Sede per il riconoscimento formale dello “status” di caregiver familiare

Il disposto dell’art. 3, comma 2 della l.r. 5/2024 prevede espressamente che la sede del riconoscimento formale dello “status” di caregiver familiare sia quella del PPA della persona con disabilità o non autosufficiente di cui lo stesso si prende cura, quindi in sede di UVMD (in cui sono compresenti i servizi sanitari e quelli sociali attraverso l’assistente sociale designato dall’ambito territoriale), mediante l’adozione

di una apposita Scheda.

Il PPA, infatti, è lo strumento mediante il quale, in modo sinergico e coordinato, sono impiegate tutte le risorse, professionali e finanziarie, per costruire un percorso integrato di presa in carico, accompagnamento e sostegno della persona, non solo in termini di misure assistenziali, ausili e supporti ma, anche, di pieno sviluppo delle capacità ed attitudini individuali, in condizioni di pari opportunità, e di riscontro alle aspettative di inclusione sociale e qualità di vita.

L'individuazione del PPA come sede di riconoscimento dello "status" di caregiver familiare rafforza, quindi, in modo deciso la valenza e centralità del ruolo dello stesso nel percorso di cura, inteso come benessere psico fisico della persona, e per la permanenza al domicilio dell'assistito.

L'UVMD, oltre a formalizzare il riconoscimento dello "status" di caregiver familiare, è chiamata, infatti, ad una valutazione professionale di tutti gli aspetti della singola "relazione di cura" e alla correlata pianificazione integrata e condivisa delle misure di sostegno in favore del caregiver riconosciuto.

Il riconoscimento viene espresso, pertanto, attraverso l'inserimento in tutti i PPA delle persone con disabilità o non autosufficienti con caregiver familiare di una Scheda appositamente dedicata a tale figura denominata "Scheda di riconoscimento/Sezione Caregiver", di cui al Sub Allegato A 2 delle presenti Linee Guida.

La Scheda di cui al Sub Allegato A 2 delle presenti Linee Guida, costituisce lo spazio/sezione deputato a riportare, in modo articolato, bisogni e necessità di supporto del caregiver familiare in relazione alle tre macroaree principali di intervento legate al suo ruolo: supporto informativo/formativo, pratico/operativo e psicologico/emotivo/relazionale.

Il caregiver familiare riconosciuto nel PPA non solo deve essere coinvolto dai servizi socio sanitari in modo attivo nel percorso di definizione, realizzazione e valutazione del PPA/progetto di vita della persona assistita, condividendo la declinazione operativa degli interventi/attività necessari ma, lui stesso, è beneficiario di una progettazione personalizzata da parte dell'UVMD attraverso proprio la Scheda/Sezione succitata.

La valutazione professionale di tutte le informazioni relative alla "relazione di cura" con l'assistito, riportate liberamente dal caregiver familiare nella istanza di riconoscimento, costituiscono, infatti, la base per la predisposizione e realizzazione di risposte di sostegno personalizzate nel pieno rispetto della libertà di scelta del caregiver e del principio di massima condivisione con l'interessato.

Anche la pianificazione delle misure di tutela in favore del caregiver familiare come singolo individuo/cittadino, autonomo rispetto alla persona di cui si prende cura, volte alla conciliazione dei tempi di cura con quelli di vita personale, alla valorizzazione delle competenze, alla inclusione sociale, alla cura del proprio benessere, condivise in sede di UVMD e oggetto di pianificazione distinta dalle misure di sostegno alla funzione di assistenza, dovranno essere riportate nella specifica Scheda/Sezione a lui dedicata.

La stessa indicherà, anche, il numero di contatti minimi periodici tra i caregiver familiari riconosciuti e il referente PPA e/o Case manager.

Sotto il profilo strettamente metodologico, in questa fase della procedura, l'UVMD prende atto delle informazioni qualitative rese liberamente dal caregiver familiare sulla personale "relazione di cura" mediante l'apposita scheda proposta dal PUA e compilata in ogni sua parte (di cui al Sub Allegato 1; informazioni che sono parte integrante del processo di valutazione professionale in capo all'UVMD, all'atto del riconoscimento formale dello "status", valutazione che, poi, procederà con le ulteriori specifiche legate alla salute ed al benessere della persona e la correlata pianificazione delle misure di sostegno e tutela al caregiver.

In questa ottica, si sottolinea, ancora una volta, la necessità di rafforzare i processi integrati di presa in carico, sia delle persone con disabilità o non autosufficienti che dei loro caregiver familiari, attraverso lo strumento importantissimo dei Piani personalizzati implementando la stessa capacità di risposta e l'efficacia dei percorsi domiciliari.

Gli strumenti operativi contemplati nelle presenti Linee Guida, si inseriscono nei percorsi esistenti e nelle ordinarie modalità in uso in ciascun ambito territoriale per la valutazione multidimensionale, presa in

carico e progettazione personalizzata, con l'obiettivo di essere di supporto e facilitare l'attività dei servizi sanitari e sociali promuovendo l'integrazione professionale, organizzativa e intersettoriale e garantendo omogeneità di approccio e di opportunità a favore della persona assistita, del caregiver familiare e in generale delle famiglie con carichi di cura.

2.3.c Tempi per il riconoscimento

L'avvenuto riconoscimento formale, da parte dell'UVMD, dello "status" di caregiver familiare costituisce la condizione imprescindibile per la valorizzazione della figura nel sistema integrato regionale (finalità generale richiamata all'art. 1 della l.r. 5/2024), nonché per l'attivazione concreta delle diverse misure di sostegno declinate dalla normativa.

In tale ottica, riveste una importanza fondamentale sia per la qualità di vita del caregiver familiare che per la persona di cui lo stesso si prende cura (stretta interdipendenza), l'aspetto legato alla previsione di tempi congrui e certi per la definizione del percorso di riconoscimento formale.

In questo senso, il **comma 2 dell'art. 3, della l.r. 5/2024**, dispone che la procedura de quo debba concludersi entro **giorni 90**.

Il termine decorre dal momento della presa in carico in sede di UVMD della domanda di riconoscimento presentata al PUA distrettuale dal caregiver familiare interessato, secondo il format unico regionale di cui alle presenti Linee Guida.

Si sottolinea come l'intervallo temporale suindicato, sia in linea anche con i termini previsti per la comunicazione, alle persone con disabilità e/o non autosufficienti, degli esiti valutativi in sede UVMD indicati dal PRNA 2022/2024 di cui alla DGR 658/2023 e, prima, dalle Linee guida regionali per la disabilità gravissima di cui alla DGR 897/2021.

2.3.d. Rilascio della Tessera "Card Caregiver"

A conclusione dell'iter formale di riconoscimento dello "status" di caregiver familiare in sede di UVMD, secondo le modalità operative sopra descritte, il **comma 3, dell'art. 3** della l.r.5/2024 prevede che, a ciascun caregiver, venga rilasciato un apposito tesserino identificativo, con la finalità di agevolare lo svolgimento della propria funzione ed attività nell'ambito del sistema integrato dei servizi sanitari, socio sanitari e socio assistenziali e, ancora, di fruire di percorsi preferenziali per l'accesso ad alcuni servizi pubblici, quale specifica misura di sostegno contemplata dalla citata legge regionale.

Con le presenti Linee Guida si fornisce, ad uso di tutti gli ambiti territoriali, il modello unico del tesserino di riconoscimento denominato "**Card CarGiver**" di cui al Sub Allegato A 3, da rilasciare ai caregiver familiari riconosciuti al momento della sottoscrizione del PPA della persona di cui si prende cura.

La suddetta Card certifica l'avvenuto riconoscimento formale da parte del sistema integrato dei servizi e costituisce l'espressione diretta, chiara e tangibile di tutto ciò che implica e comporta il ruolo di caregiver familiare in termini di responsabilità ed impegno quotidiano, coordinato nell'ambito del PPA della persona con disabilità o non autosufficiente. La Card, inoltre, è uno strumento ulteriore che agevola il caregiver nell'accesso a percorsi e servizi dell'offerta pubblici appositamente dedicati, nonché alle misure per la valorizzazione delle competenze e per la conciliazione dei tempi lavoro/cura.

Con le presenti Linee Guida vengono approvati anche i modelli unici, di cui sempre al Sub Allegato A 3, del tesserino identificativo del Caregiver familiare per genitori o per chi esercita la responsabilità genitoriale su figli minori e di "Giovane caregiver", come definito all'art. 10, della l.r. 5/2024, per favorire l'attivazione delle misure di sostegno specificatamente dedicate.

3. Applicazione della disciplina e disposizioni transitorie

La vigenza delle disposizioni contenute nelle presenti Linee guida regionali decorre dalla pubblicazione del presente atto sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio (B.U.R.L.).

Pertanto, ai fini del riconoscimento formale dello “status” di caregiver familiare in sede di UVMD, si dovrà fare riferimento, esclusivamente, alle prescrizioni procedurali riportate nei diversi punti del paragrafo **2**, del presente atto, con impiego del modello unico regionale di domanda di riconoscimento (Sub Allegato A 1) e della Scheda di Riconoscimento/Sezione Caregiver (Sub Allegato A 2).

Allo stesso modo, a conclusione dell’iter procedurale di riconoscimento in sede di UVMD, al caregiver familiare dovrà essere rilasciata la certificazione “Card Caregiver”, di cui al paragrafo **2.3.d**, redatta secondo le modalità predefinite (Sub Allegato A 3).

Per quanto sopra, le disposizioni procedurali descritte troveranno quindi immediata applicazione in riferimento alle istanze di riconoscimento presentate dai caregiver familiari di:

- persone con disabilità o non autosufficienti non ancora valutate in sede di UVMD integrata e prese in carico dai servizi territoriali con predisposizione del relativo PPA;
- persone con disabilità gravissima (di cui al DDM 26 settembre 2016) che risultano già in carico ai competenti servizi territoriali per le quali, però, la figura del caregiver familiare individuata ai sensi della DGR 897/2021, non è stata ancora formalmente riconosciuta in sede di PPA ai sensi della disciplina di cui alla DGR 341/2021;
- persone non autosufficienti, valutate in sede di UVMD, per le quali il riconoscimento formale del proprio caregiver familiare, in sede di PPA, non sia ancora avvenuto ai sensi delle disposizioni di cui alla DGR 341/2021.

La Regione Lazio, al fine di promuovere e sostenere una politica attiva in favore del caregiver ha previsto, puntuali indicazioni per quanto concerne la procedura per il riconoscimento formale del ruolo nell’ambito del sistema integrato dei servizi di cui alla l.r. 11/2016 e la conseguente pianificazione delle misure di sostegno a gestione territoriale.

La procedura di riconoscimento del caregiver di cui alla DGR 341/2021, nelle finalità e negli aspetti sostanziali risulta, assolutamente, coerente con l’impostazione generale della l.r. 5/2024 e, in particolare, dell’art. 3.

Per quanto premesso, le presenti Linee Guida si pongono in sostanziale continuità con la disciplina pregressa intervenendo con alcuni elementi di dettaglio che riguardano, soprattutto, il tema della certezza dei tempi procedurali, della semplificazione e dell’acquisizione di informazioni qualitative ulteriori per una appropriata conoscenza delle singole relazioni di cura della persona con disabilità o non autosufficiente/caregiver familiare e relativa programmazione di misure di sostegno.

Disciplina transitoria

Si ritiene opportuno prevedere una **disciplina transitoria** che riscontri l’esigenza di garantire assoluta continuità ai riconoscimenti formali dei caregiver familiari di persone con disabilità e/o non autosufficienti avvenuti prima dell’entrata in vigore della l.r.5/2024 ed effettuati ai sensi della DGR 341/2021.

Nello specifico, i suindicati caregiver familiari **non sono**, quindi, tenuti a rinnovare la propria domanda di riconoscimento formale del proprio “status” ai competenti servizi territoriali.

Per la stessa ragione, **non è necessario attuare alcuna modifica** rispetto ai PPA di persone con disabilità o non autosufficienti assistiti da caregiver familiari già formalmente riconosciuti ai sensi della citata DGR 341/2021, per i quali, l’UVMD, in sede di elaborazione o aggiornamento del PPA, abbia già provveduto ad integrare lo stesso con la apposita “Sezione Caregiver”.

Le presenti Linee Guida fanno propria la “Sezione Caregiver” all’interno del PPA di cui alla DGR 341/2021, il cui modello costituisce pertanto, la Scheda di riconoscimento/Sezione Caregiver prevista all’art. 3, comma 2 della l.r. 5/2024, oggetto del Sub Allegato A 2., integrandola con la parte dedicata alla pianificazione condivisa delle misure in favore del caregiver familiare come persona autonoma e distinta da colui/lei di cui si prende cura contemplate dalla legge regionale.

La disciplina transitoria non esclude, però, a carico dei distretti socio sanitari l’onere di provvedere, nella fase preliminare all’aggiornamento del PPA della persona con disabilità e/o non autosufficiente assistita dai caregiver familiari già riconosciuto formalmente, in sede di UVMD, ai sensi della DGR 341/2021, all’acquisizione delle informazioni quali/quantitative di dettaglio ed aggiuntive riportate nel nuovo modello di domanda di riconoscimento di cui al Sub Allegato A 1 delle presenti Linee Guida.

La disciplina transitoria dà modo di coniugare più esigenze:

- di semplificazione, non aggravando le formalità per i caregiver familiari già in possesso del riconoscimento formale ai sensi DGR 341/2021;
- di pianificazione, in UVMD, al momento dell’aggiornamento del PPA, delle risposte personalizzate di sostegno al caregiver familiare consentendo ai distretti socio sanitari, in tempi congrui, di organizzare l’attività preliminare e necessaria di raccolta delle informazioni quali/quantitative aggiuntive;
- di omogeneità in quanto, a seguito della progressiva acquisizione delle citate informazioni per tutti i caregiver familiari riconosciuti, i servizi territoriali disporranno di una fotografia completa e personalizzata di tutte le “relazioni di cura” utente/caregiver familiare attivando, di conseguenza, una programmazione mirata a più livelli delle misure di sostegno attivo contemplate dalla l.r. 5/2024;
- di continuità al processo di erogazione delle misure di sostegno per i caregiver familiari già riconosciuti formalmente dai servizi territoriali nella fase tecnica di transizione dalla pregressa disciplina a quella del pieno regime delle presenti Linee guida.

4. Attività di rilevazione dei riconoscimenti formali da parte dei distretti socio sanitari

Conoscere il numero e le caratteristiche peculiari dei caregiver familiari sul territorio regionale, assume un rilievo decisivo per la costruzione di politiche strutturali di sostegno e conciliazione davvero efficaci.

Tanto premesso, con le presenti Linee Guida regionali viene ribadita, per i distretti socio sanitari, l’obbligatorietà della rilevazione periodica, con cadenza semestrale, per quanto concerne il numero di riconoscimenti formali dello “status” di caregiver familiare avvenuti in sede di UVMD a cui, una volta definite le modalità di attuazione delle misure contemplate al comma 6, della l.r. 5/2024, dovrà aggiungersi anche quella concernente i sostegni promossi a livello territoriale.

Gli esiti della stessa dovranno continuare ad essere riportati secondo il modello unico regionale della Scheda di Monitoraggio (DGR 341/2021), impiegando il format digitale già in uso ai distretti socio sanitari in relazione alle programmazioni operative finanziate con le risorse del Fondo di cui all’art. 1, comma 254 della Legge 205/2017.

Al riguardo, si precisa che le informazioni di natura quantitativa/qualitativa dovranno essere integrate, nello spazio del format dedicato ad eventuali note, anche con un richiamo al numero di giovani caregiver.

Tale verifica, potrà avvenire nell’ambito del rapporto dei servizi socio sanitari, in particolare, del Case Manager, con il contesto familiare della persona con disabilità e/o non autosufficiente per la definizione, aggiornamento, realizzazione e verifica del PPA della stessa.

L’afflusso continuo ed aggiornato di tutti i dati potrà, tra l’altro, consentire lo sviluppo di un apposito

applicativo informatico.

Una banca dati articolata su due livelli, regionale e distrettuale, alimentata con continuità e puntualità è funzionale ad evidenziare, con finalità di prevenzione, i principali fattori di rischio, potenziando in ambito di programmazione i servizi di sostegno più appropriati a tutela del benessere psico fisico del caregiver familiare e della qualità stessa dell'assistenza prestata.

Inoltre, consentirà di misurare il grado di raccordo e la rispondenza con le aspettative e i bisogni dei destinatari diretti della l.r. 5/2024, facilitando il confronto e la concertazione con le Associazioni e le rappresentanze dei caregiver familiari, la Consulta regionale per i problemi della disabilità e dell'handicap di cui alla legge regionale 3 novembre 2003, n. 36, e le Consulte territoriali (cittadina, municipali, distrettuali, ecc.) ove istituite, il Terzo Settore, le Organizzazioni sindacali attive sul territorio.

I soggetti suindicati, ciascuno nel rispetto delle proprie specificità, sono parti integranti della rete di supporto al caregiver familiare e il loro coinvolgimento nelle politiche di servizio in favore della figura del caregiver familiare, rappresenta una importante opportunità.

Con l'entrata a pieno regime della l.r. 5/2024, a seguito della definizione di tutti gli atti attuativi previsti concernenti, in particolare, l'individuazione dei criteri, modalità e priorità per la realizzazione degli interventi/misure di cui agli artt. 6 e 7 della l.r.5/2024 (ivi compreso l'aggiornamento periodico semestrale della Scheda di monitoraggio sopra citata) costituiscono un valido strumento per approfondire i vari aspetti e le dinamiche connesse allo "status" di caregiver familiare anche in sede di confronto partecipato con i referenti del Tavolo regionale di confronto permanente sul tema della disabilità previsto dall'art. 14, della l.r. 10/2022 e disciplinato dalla Deliberazione della Giunta regionale n. 334 del 28/06/2023.

Ancora, l'analisi e la elaborazione degli esiti complessivi della rilevazione territoriale, è sicuramente funzionale alla predisposizione e presentazione della relazione di cui all'art. 13 della l.r. 5/2024, da parte della Giunta regionale, alla commissione consiliare competente e al Comitato per il monitoraggio dell'attuazione delle leggi e la valutazione degli effetti delle politiche regionali.

5. Ascolto e informazione e referente territoriale

Il presupposto per la rispondenza e l'efficacia della politica di servizi in favore del caregiver familiare di cui alla l.r. 5/2024 è, sicuramente, la capacità di ascolto dei beneficiari e di chiara e corretta informazione sulle diverse opportunità di sostegno offerte dal sistema integrato regionale dei servizi.

Un valore aggiunto per la programmazione territoriale delle misure di sostegno al caregiver è rappresentato, inoltre, dal coinvolgimento e il confronto con le principali rappresentanze dei caregiver familiari.

Altro aspetto importante da sottolineare è quello della formazione degli operatori sanitari – socio sanitari e sociali per sviluppare capacità di ascolto, relazione, comunicazione nei confronti del caregiver familiare, tenendo conto, soprattutto, degli aspetti psicologici ed emotivi connessi al ruolo.

In questo quadro di supporto ed accompagnamento adeguato al caregiver familiare, con l'entrata a regime della disciplina attuativa della l.r. 5/2024, i distretti socio sanitari procederanno ad individuare, tra gli operatori dello Sportello dedicato al caregiver all'interno del PUA, un referente territoriale a cui il caregiver potrà rivolgersi per qualsiasi riscontro informativo da parte dei servizi socio sanitari.

Tale figura, unitamente al referente PPA/Case manager in fase di attuazione e verifica del PPA della persona con disabilità o non autosufficiente assistita dal caregiver, costituirà, quindi, un interlocutore di prossimità per il caregiver familiare.

Il ruolo del referente territoriale potrà, inoltre, agevolare gli stessi distretti socio sanitari nell'attività obbligatoria di rilevazione quanti/qualitativa periodica, mediante la predisposizione di una apposita relazione annuale riepilogativa dei dati informativi distrettuali da rimettere alla Regione Lazio.