

**Allegato A****Linee guida regionali per il riconoscimento del caregiver familiare, la valorizzazione sociale del ruolo e la promozione di interventi di sostegno.**

## Premesse

1. Quadro normativo
2. Finalità ed ambito di applicazione
3. Risorse finanziarie
4. Definizione di caregiver familiare
5. Funzioni del caregiver familiare
6. Condizione del caregiver familiare
7. Riconoscimento del caregiver familiare nel sistema integrato regionale
8. Azioni di sistema regionale
  - 8.a Informazione Istituzionale
  - 8.b Informazione/Formazione
  - 8.c “Scheda Caregiver familiare”
  - 8.d “Sezione Caregiver familiare” nell’ambito del Piano di assistenza individuale
  - 8.e Azioni trasversali
9. Procedura operativa
10. Attività e scheda di monitoraggio
11. Partecipazione di Consulta regionale per i problemi della disabilità e dell’handicap, Consulte territoriali, Associazioni maggiormente rappresentative dei caregiver familiari, Enti del Terzo Settore e Organizzazioni sindacali nelle politiche di sostegno al caregiver familiare
12. Azioni di ambito territoriale per il sostegno al caregiver familiare

**Premesse**

Il progressivo invecchiamento della popolazione, le condizioni di disabilità e non autosufficienza congenite o acquisite nel corso della vita, la cronicità e le patologie degenerative determinano un bisogno di assistenza e di cura in costante crescita, con un ricorso sempre più frequente alla cura informale offerta dal contesto familiare.

L’impegno e la responsabilità di cura delle famiglie è continuo e prolungato nel tempo e, a seguito di indagini multiscopo, è stato stimato in 7 ore al giorno di assistenza diretta e 11 di sorveglianza che, nel caso delle più gravi disabilità intellettivo-relazionali, aumentano sino a 24 ore giornaliere, per una media di 8-10 anni nel caso di persone anziane e, per tutta la vita, nel caso di disabilità congenite o acquisite in età infantile o giovanile.

L’onere di cura in ambito familiare ricade, principalmente, sulla donna, spesso unica convivente della persona con disabilità.

Negli ultimi anni cresce l’attenzione per i giovani caregiver che si prendono cura di un genitore o altro congiunto.

I rischi per lo sviluppo psicofisico, il percorso di studi, la realizzazione professionale e l’inclusione sociale sono importanti nel caso in cui, in assenza di una rete familiare di supporto, l’impegno di cura ricada, in modo esclusivo, sul giovane caregiver ma non vanno, comunque, sottovalutate anche le ricadute prodotte da un coinvolgimento degli stessi in situazioni, complesse e prolungate, di caregiving familiare.

**1. Quadro normativo**

La Legge 27 dicembre 2017, n. 205 “Bilancio di previsione dello Stato per l’anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020”, all’ art. 1 comma 255, per la prima volta, definisce a livello generale la figura del caregiver familiare come:

“la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell’altra parte dell’unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto 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”.

La legge regionale 10 agosto 2016, n. 11 “Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio”, all’art. 26, comma 8 afferma che:

“la Regione riconosce e supporta la figura del caregiver familiare, quale componente della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato. Il caregiver familiare è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura di una persona non autosufficiente o comunque in condizioni di necessario ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé”.

Al successivo comma 9 dispone che, con deliberazione di Giunta regionale, siano stabilite le modalità di funzionamento del servizio del caregiver familiare e le forme di supporto allo stesso.

Al comma 9 bis prevede che la stessa deliberazione, stabilisca anche criteri e modalità per la valutazione dell'esperienza maturata come caregiver ai fini dell'accesso ai percorsi formativi finalizzati all'acquisizione della qualifica di operatore socio sanitario o di altre figure del repertorio regionale relative all'area socio-sanitaria.

Il Piano Sociale regionale, approvato con deliberazione del Consiglio regionale n. 1 del 24 gennaio 2019, riconosce e promuove, nell'ambito delle politiche del welfare, la cura familiare e la solidarietà come beni sociali in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità.

La disciplina per il riconoscimento e la valorizzazione del ruolo del caregiver familiare e la tutela dei suoi bisogni, in sintonia con le esigenze della persona assistita, attraverso la programmazione e realizzazione di specifici interventi ed azioni di supporto, è indicata tra le priorità attuative.

Il DPCM 21 novembre 2019 che approva il Piano Nazionale per le non autosufficienze 2019 – 2021, inquadra, nell'ambito dell'assistenza indiretta, anche le prestazioni di cura rese, alla persona non autosufficiente, dai familiari e dalla rete di supporto allargata (buon vicinato) in base al piano personalizzato.

Il DPCM 27 ottobre 2020 che stabilisce i criteri e le modalità di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno al ruolo di cura ed assistenza del caregiver di cui all' art. 1 comma 254 della Legge 205/2017, per gli anni 2018-2019-2020, destinate al sostegno del ruolo di cura ed assistenza del caregiver familiare.

Nel disciplinare i modelli di assistenza in ambito domiciliare (con DGR 223/2016 modificata e integrata dalla DGR 88/2017) la Regione Lazio ha indicato, tra gli interventi di assistenza alla persona, le prestazioni di cura garantite dal caregiver nel caso di utenti in condizione di disabilità gravissima secondo le prescrizioni di cui al D.M. 26 settembre 2016.

Le Linee guida regionali per la programmazione dei servizi e delle misure di sostegno agli utenti in condizione di disabilità gravissima (aggiornate, da ultimo, con DGR 395/2020) evidenziano l'importanza del ruolo di cura ed assistenza del caregiver.

Le stesse Linee guida, inoltre, attraverso l'erogazione all'utente del "contributo di cura", riconoscono una forma di ristoro indiretta al caregiver per i disagi e le rinunce, anche in ambito professionale/lavorativo, che derivano dall'impegno di cura quotidiano.

Il quadro normativo sopra riportato è quello vigente al momento dell'adozione del presente documento.

## **2. Finalità ed ambito di applicazione**

L'obiettivo della presente disciplina è riconoscere formalmente il ruolo e l'impegno di cura del "caregiver familiare" come componente informale ed essenziale del sistema dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari e promuovere un sistema pubblico che garantisca misure attive a sostegno del "caregiver familiare" come beneficiario diretto.

Le Linee guida regionali vogliono offrire una cornice di riferimento per tutte le iniziative ed azioni che, in modo trasversale ed integrato, siano promosse dai diversi attori istituzionali in favore dei "caregiver familiari" e garantire un'omogenea attivazione a livello territoriale.

## **3. Risorse finanziarie**

Il DPCM 27 ottobre 2020 di riparto del Fondo per il sostegno al ruolo di cura ed assistenza del caregiver (registrato alla Corte dei Conti il 10 dicembre 2020 e pubblicato nella G.U. del 22.01.2021) assegna alla Regione Lazio l'importo di euro 6.230.297,18 (risorse relative al triennio 2018-2020).

La Regione Lazio, con le future assegnazioni di risorse, riserverà particolare attenzione ai caregiver con impegno di cura prolungato nel tempo (come ad esempio i genitori di persone con disabilità)-

Il decreto stabilisce che le risorse siano utilizzate per interventi di sollievo e sostegno destinati al caregiver familiare dando priorità a:

- caregiver di persone in condizione di disabilità gravissima di cui al decreto 26 settembre 2016;
- caregiver di persone che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali a causa delle disposizioni di prevenzione dell'emergenza, comprovato da idonea documentazione;
- programmi di accompagnamento finalizzati alla destituzionalizzazione e al ricongiungimento del caregiver familiare con l'assistito.

Le risorse sono ripartite come segue.

Il 95% (euro 5.918.782,32) è assegnato ai distretti socio sanitari:

- per il 65%, in base al criterio del numero aggiornato di utenti in condizione di disabilità gravissima comunicato dagli stessi distretti. Secondo quanto previsto dalla DGR 395/2020, il dato sull'utenza utilizzato ai fini delle assegnazioni finanziarie è sempre l'ultimo acquisito con l'aggiornamento quadrimestrale trasmesso dai distretti socio sanitari.
- per il 35%, in base al dato ultimo sulla popolazione.

Il 5% (euro 311.514,86) è destinato alla realizzazione di azioni di sistema regionale per il riconoscimento e la valorizzazione del ruolo del "caregiver familiare", con particolare riferimento alle aree della comunicazione, informazione e formazione.

Le iniziative e i percorsi innovativi per il sostegno al caregiver familiare (buone prassi) sperimentati a livello territoriale potranno essere valorizzati dalla Regione Lazio divenendo azione strutturata di sistema.

#### 4. Definizione di caregiver familiare

La citata Legge 205/2017, all'art.1 comma 255, per la prima volta, fornisce una definizione generale di "caregiver familiare" indicando quali possibili destinatari delle misure di sostegno finanziate con le risorse del Fondo caregiver, unicamente coloro che, per i rapporti intercorrenti con l'assistito, sono riconducibili alla definizione di legge.

Si tratta di una prima classificazione di chi può essere considerato "caregiver familiare":

- coniuge, convivente di fatto e l'altra parte dell'unione civile (come definite dalla Legge n. 76/2016) possono essere il caregiver dell'altra parte della coppia;
- un familiare può esserlo di altro familiare entro il secondo grado: (ad es. nonno/nipote o fratello /sorella).;
- un coniuge può esserlo degli affini (parenti dell'altro coniuge entro il secondo grado, es. cognati o nonno dell'altro coniuge).
- un parente di terzo grado (es. bisnonno o zio o nipote di zio) ma, in questo caso, solo nelle ipotesi previste dalla L. 104 art. 33 comma 3 e solo nel caso in cui questo parente sia riconosciuto invalido ai sensi dell'art. 3, comma 3 della L. 104 o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 1.

Particolare rilievo va dato ai genitori che si prendono cura di figli con disabilità grave ai sensi della L. 104/1992 art 3. comma 3.

La disciplina regionale per il riconoscimento formale del "caregiver familiare" e la valorizzazione del lavoro di cura svolto, fa riferimento alla definizione più ampia contenuta nella l.r. 11/2016 e richiamata anche nel Piano Sociale regionale:

"Il caregiver familiare è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura di una persona non autosufficiente o comunque in condizioni di necessario ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé".

Quindi, nella programmazione degli interventi e dei servizi socio assistenziali del sistema integrato, risorse regionali specifiche potranno essere destinate all'attivazione di analoghe misure di sostegno in favore del "caregiver familiare" riconosciuto dai servizi territoriali, indipendentemente dai vincoli di parentela, affinità o situazioni specifiche previste all'art.1, comma 255 della suindicata Legge 205/2017.

Il riconoscimento formale del "caregiver familiare", nelle diverse accezioni di legge, deve essere letto nella direzione di dare pieno valore e dignità alla figura del caregiver nella rete di assistenza alla persona con disabilità e non autosufficienza, proprio per la natura e l'importanza dell'impegno assunto.

Il livello di intensità assistenziale prestato, la convivenza, la durata nel tempo della responsabilità di cura, invece, rileveranno per dare priorità e graduare le misure di sostegno attivabili dai servizi territoriali considerando il "caregiver familiare" come soggetto autonomo e distinto dalla persona assistita con la specifica disabilità.

#### 5. Funzione del caregiver familiare

Il "caregiver familiare" assiste e cura la persona con disabilità o non autosufficienza ed il suo ambiente domestico garantendole la permanenza al domicilio ed il mantenimento delle relazioni affettive.

Supporta la persona assistita nella vita di relazione, nella mobilità, nell'accesso a visite e trattamenti, concorre al suo benessere psico-fisico, l'aiuta nel disbrigo delle pratiche amministrative.

Il "caregiver familiare", stimolando le capacità funzionali "conservate" della persona assistita, ne preserva l'autonomia rendendola partecipe delle scelte compiute nel suo interesse nel Piano assistenziale individuale.

Il "caregiver familiare" è la memoria storica del percorso effettuato dal proprio assistito, l'interprete e traduttore dei suoi bisogni, aspettative e progetti.

Nei casi particolarmente complessi il "caregiver familiare" è chiamato a mettere in campo anche abilità e conoscenze acquisite, il più delle volte, con l'esperienza pratica maturata nel tempo senza aver ricevuto adeguato supporto informativo e formativo.

Il "caregiver familiare" deve potersi avvalersi dei servizi territoriali e di lavoro privato di cura (assistente familiare) mantenendo la responsabilità delle decisioni inerenti l'organizzazione delle cure e la funzione di supporto/orientamento all'assistente familiare.

Il "caregiver familiare" è l'interlocutore principale dei servizi di prossimità, dei centri diagnostici, terapeutici e riabilitativi, si confronta costantemente con il referente per l'assistenza sanitaria ed il responsabile del Piano assistenziale individuale e/o Case manager che è, per lui, figura di riferimento.

#### 6. Condizione del caregiver familiare

L'attività quotidiana di cura ed assistenza svolta dal "caregiver familiare", specie se prolungata nel tempo, ha importanti ricadute nella sua vita familiare e professionale ed effetti negativi sul suo benessere psico-fisico a causa della stanchezza fisica ed emotiva, dell'isolamento sociale e della difficoltà nel gestire le criticità legate alla condizione di disabilità o non autosufficienza.

Questi fattori, se non adeguatamente prevenuti e contrastati, possono compromettere gravemente le condizioni di salute del "caregiver familiare", spesso trascurate per le oggettive difficoltà di conciliazione dei tempi di prevenzione e cura della salute personale e quelli

propri dell'impegno assistenziale, con un impatto negativo anche sul benessere della persona assistita vista la natura del loro rapporto che rende interdipendenti la qualità di vita dell'uno e dell'altro.

Quanto sopra, pone in evidenza l'importanza della duplice e continua valutazione assistito/caregiver familiare da parte dei competenti servizi anche in merito alla rispondenza ed alla qualità dell'accompagnamento formulando, nel caso, le necessarie raccomandazioni.

E' essenziale attivare politiche efficaci ed innovative che, a partire dal riconoscimento del ruolo del "caregiver familiare" nel sistema integrato dei servizi, garantiscano allo stesso il diritto di prendersi cura di sé, di mantenere degli spazi di vita e ricevere supporto (diritti soggettivi autonomi).

## **7. Riconoscimento del caregiver familiare nel sistema integrato**

Il "caregiver familiare" è risorsa informale del sistema integrato regionale con un ruolo centrale nel percorso di cura domiciliare e di accompagnamento della persona con disabilità o non autosufficiente,

E' necessario promuovere un nuovo approccio, a livello culturale e metodologico, che consideri il "caregiver familiare" non solo soggetto che fornisce assistenza, spesso in forma compensativa, ma anche titolare di specifici e legittimi bisogni, diritti e pari opportunità che il sistema pubblico ha la responsabilità di tutelare assicurandogli forme adeguate di supporto.

Tale processo richiede, innanzitutto, il riconoscimento formale del ruolo del caregiver familiare e della funzione da lui svolta da parte dei servizi territoriali.

Il riconoscimento deve essere espresso nell'ambito del Piano assistenziale individuale (di seguito PAI) della persona con disabilità o non autosufficiente da lui assistita.

Il PAI deve essere condiviso, nei contenuti e nelle finalità, dai principali interlocutori, servizi - utente - caregiver familiare, e deve essere riconosciuta al caregiver la capacità di proporre e scegliere nel rispetto della volontà e dell'interesse dell'assistito, tra i vari servizi socio assistenziali attivabili sulla base degli esiti della valutazione multiprofessionale condotta. L'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM distrettuale) inquadrerà le responsabilità ed attività assistenziali e di cura del "caregiver familiare" integrandole con gli altri interventi previsti dal PAI in favore dell'assistito.

Il "caregiver familiare" deve essere coinvolto attivamente al momento della definizione del PAI e nelle fasi successive di attuazione e di valutazione periodica.

Il PAI dovrà esplicitare non solo gli impegni assistenziali del "caregiver familiare" ma anche tutte le prestazioni, gli ausili, i contributi ed i supporti che servizi sociali e sanitari devono fornire per consentirgli di svolgere le attività di assistenza e cura in maniera appropriata e senza rischi per l'assistito e sé stesso e per affrontare al meglio possibili difficoltà o urgenze.

L'UVM è chiamata a svolgere una valutazione multidimensionale anche dei bisogni personali e autonomi del "caregiver familiare" pianificando, nel PAI, forme di supporto personalizzate, flessibili ed integrate.

Resta in capo ai servizi sociali e sanitari pubblici la responsabilità della presa in carico e della risposta assistenziale ai bisogni della persona con disabilità o non autosufficiente.

Il riconoscimento e coinvolgimento del "caregiver familiare" non possono tradursi in una forma di delega di responsabilità e obblighi che restano propri dei servizi competenti.

I servizi pubblici devono, infatti, assicurare al caregiver familiare il supporto e l'affiancamento necessari a garantire alla persona con disabilità o non autosufficienza la qualità dell'assistenza prestata in base al PAI; in tal senso, è fondamentale il raccordo costante tra i "caregiver familiari" ed il referente PAI e/o Case manager prevedendo un numero minimo obbligatorio di incontri periodici.

Il riconoscimento formale e la valorizzazione del "caregiver familiare", come parte attiva, propositiva, informata e consapevole del processo di assistenza e cura della persona con disabilità o non autosufficiente, è determinante anche per garantire la continuità assistenziale (ospedale territorio – territorio ospedale – territorio territorio) che è uno degli aspetti su cui misurare la stessa capacità ed efficacia della risposta assistenziale ai bisogni unitariamente presi in carico della persona.

## **8. Azioni di sistema regionale**

### **8.a Informazione Istituzionale**

Si prevede la creazione sul sito istituzionale della Regione Lazio, ambito di intervento politiche sociali, di una apposita sezione/pagina dedicata alla figura del "caregiver familiare" in cui vengono riportate le principali informazioni e comunicazioni.

In particolare, oltre al riferimento agli atti amministrativi adottati in materia, saranno fruibili tutte le informazioni in merito alle misure di sostegno al caregiver oggetto della programmazione regionale e territoriale, alle modalità operative per la loro attivazione e sarà resa disponibile la modulistica prevista dalla disciplina regionale in argomento.

Saranno comunicati le iniziative e gli eventi che la Regione Lazio promuoverà, con il contributo delle Associazioni maggiormente rappresentative dei caregiver familiari, delle Organizzazioni sindacali e degli Enti del Terzo Settore finalizzati alla promozione della

valorizzazione sociale del ruolo del “caregiver familiare” e del suo lavoro di cura nelle nuove politiche di welfare sensibilizzando, allo stesso tempo, sia gli operatori che più in generale i cittadini, sulla condizione del caregiver.

La finalità è, soprattutto, quella di richiamare la giusta attenzione dei professionisti (sanitari – sociali) sui bisogni e i fattori di rischio legati all’oneri di cura, e di promuovere, tra la popolazione, una nuova cultura di solidarietà che contribuisca alla creazione di una rete allargata di sostegno e di contrasto all’isolamento sociale del “caregiver familiare”.

### **8.b Informazione e Formazione**

Con l’obiettivo di favorire la conoscenza e l’empowerment del ruolo di caregiver familiare e orientarlo al riconoscimento del proprio ruolo, la Regione Lazio prevede la realizzazione di moduli di informazione/formazione di base rivolti genericamente a tutte le persone che prestano attività di assistenza e cura come “caregiver familiari” ad una persona con disabilità o non autosufficiente, con difficoltà di autodeterminazione e di organizzazione quotidiana, anche se non ancora formalmente riconosciuti dai servizi territoriali.

Tale iniziativa intende favorire una maggiore conoscenza delle diverse opportunità offerte a livello assistenziale dalla rete integrata per le persone con disabilità e non autosufficienti, delle procedure di accesso ai vari servizi sanitari, socio sanitari e sociali, delle modalità di gestione dei rapporti con i referenti dei servizi territoriali ed ospedalieri, delle competenze base per la gestione domiciliare di bisogni più o meno complessi e delle emergenze, delle dinamiche appropriate per la gestione dello stress emotivo e psicologico, dei diritti e delle misure di affiancamento e sostegno di cui può fruire il “caregiver familiare” riconosciuto e delle modalità di attivazione.

La formazione potrà prevedere anche moduli mirati per l’acquisizione di competenze specifiche da parte del “caregiver familiare” legate alle caratteristiche e ai bisogni di assistenza e relazionali di determinate disabilità.

La Regione Lazio, inoltre, si riserva di finanziare, con proprie risorse, appositi corsi di formazione professionale rivolti agli operatori dei servizi sociali e sanitari coinvolti, a vario titolo, nella presa in carico e nella relazione con i “caregiver familiari” (assistenti sociali, educatori, psicologi, ecc.).

Tale attività di formazione ed aggiornamento vuole contribuire ad implementare le competenze e gli strumenti di lettura e valutazione della condizione del “caregiver familiare” come soggetto autonomo e distinto dall’assistito per individuare misure di sostegno personalizzate ed appropriate.

### **8.c Adozione della Scheda caregiver familiare**

La Regione Lazio approva la “Scheda caregiver familiare”, di cui al sub Allegato A.1 del presente documento, con la quale viene comunicata, ai servizi territoriali, la scelta condivisa dalla persona con disabilità o non autosufficiente e dal suo caregiver familiare, secondo la definizione prevista dall’art. 1, comma 255, della Legge 205/2017 o dall’art. 26, comma 8, della l.r. 11/2016.

La scheda è firmata congiuntamente dall’assistito, come espressione della sua autodeterminazione nella scelta della persona, e dal caregiver, a conferma del reale impegno di cura.

Dovranno essere impiegati tutti gli ausili necessari affinché l’assistito possa determinare ed esprimere la sua volontà.

Nel caso in cui l’assistito non sia in grado di esprimere pienamente la sua scelta, è necessario fare ricorso alle figure giuridicamente previste per la rappresentanza e tutela dei suoi interessi.

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 tale ultimo caso, il caregiver 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. In assenza di istituti di tutela e di assistiti minori, il caregiver sarà individuato da entrambi i genitori nell’esercizio, di comune accordo, della “responsabilità genitoriale”.

L’indicazione del nominativo di un solo genitore nella scheda caregiver non esclude che i servizi, valutato il carico assistenziale in ambito familiare, possano programmare iniziative di supporto che coinvolgano entrambi i genitori.

Il familiare, a sua volta, grazie al sistema di cura ed assistenza garantito dal sistema integrato dei servizi deve poter scegliere, liberamente e consapevolmente, di svolgere il suo ruolo di caregiver, decidere i tempi di assistenza conciliandoli, eventualmente, con quelli della sua attività lavorativa e rivedere tale scelta in ogni momento.

La scheda sarà un modello unico utilizzato su tutto il territorio regionale.

Con la pubblicazione della deliberazione regionale sul “caregiver familiare” sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio (BURL), la scheda sarà resa disponibile:

- immediatamente sul sito istituzionale della Regione Lazio, nella apposita sezione/pagina dedicata alla figura del “caregiver familiare”;
- entro 15 gg, sui siti istituzionali dei distretti socio sanitari;
- entro 30 gg, presso tutti i punti di primo accesso ai servizi (ad esempio il Segretariato Sociale, i PUA distrettuali, le Case della Salute).

I distretti socio sanitari possono prevedere anche modalità on line di compilazione della scheda.

La scheda è lo strumento operativo per costituire un elenco formale dei “caregiver familiari” (banca dati distrettuale/regionale nel rispetto della vigente disciplina sulla privacy), suscettibile di continuo aggiornamento.

### **8.d Adozione della Sezione caregiver familiare nell’ambito del Piano di assistenza individuale (PAI)**

Il riconoscimento istituzionale del ruolo del “caregiver familiare” e della funzione di cura prestata all’interno del sistema integrato dei servizi, come descritto al punto 7, portano all’approvazione da parte della Regione Lazio della apposita “Sezione caregiver familiare”, di

cui al sub Allegato A.2 del presente documento, che diventa componente obbligatoria del PAI nel caso in cui l'utente sia assistito da un "caregiver familiare".

L'introduzione all'interno del PAI di uno spazio soggettivo autonomo dedicato al "caregiver familiare" è importante; sia per valorizzare gli aspetti positivi del caregiving come risposta assistenziale efficace in più contesti di servizio e relazionali, sia per la doverosa presa in carico del caregiver agendo, attraverso misure di sostegno flessibili, sulle molteplici ricadute negative a livello personale legate al burden (carico) del "caregiver familiare"; a tutela della qualità della sua vita.

La sinergia integrata tra servizi territoriali e "caregiver familiari" rende opportuno, come detto, prevedere nel piano dei momenti obbligatori di confronto, nel corso dell'anno (contatti minimi), da indicare anche nella copia della scheda caregiver ricorrendo, ad esempio, alla figura del Case manager e, dall'altro, riconoscere il principio di libera scelta del "caregiver familiare" nell'adesione ai vari programmi di sostegno.

La sezione è lo strumento operativo individuato dalla Regione Lazio per tradurre il riconoscimento formale del "caregiver familiare" in una politica attiva di servizi per la conciliazione dei tempi di vita, vale a dire di lavoro, di relazioni sociali, di vita autonoma, con l'impegno di cura.

Ai fini della valutazione dello stress (burden), tra i possibili strumenti da utilizzare si richiama il CBI (Novak M. e Guest C., Gerontologist, 29, 798-803, 1989), che consiste in una modalità di autovalutazione (percezione soggettiva dello stress), semplice ma efficace, riferita a cinque differenti aspetti della condizione di caregiver familiare: carico oggettivo, psicologico, fisico, sociale ed emotivo (percezione soggettiva) e il Sense of competence.

In questa ottica, alcuni tra gli indicatori di processo e risultato utilizzati dai servizi territoriali per l'attività di monitoraggio e valutazione costante del progetto personalizzato, dovranno, opportunamente, riguardare il "caregiver familiare" in ragione del ruolo determinante riconosciuto a tale figura nel conseguimento degli obiettivi di servizio.

Gli strumenti proposti ai punti 8.c ("Scheda caregiver familiare") e 8.d ("Sezione caregiver familiare") si inseriscono nei percorsi già esistenti e disciplinati dalla Regione Lazio nell'ambito di intervento della disabilità e della non autosufficienza e nelle ordinarie modalità in uso in ciascun territorio/contesto per la valutazione multidimensionale, presa in carico e progettazione personalizzata.

L'obiettivo è voler essere di supporto e facilitare l'attività dei servizi promuovendo l'integrazione professionale, organizzativa e intersettoriale e garantire omogeneità di approccio e di opportunità a favore della persona assistita e del "caregiver familiare".

A seguito di una prima fase sperimentale di applicazione della presente disciplina e sulla base degli esiti dell'attività di monitoraggio, potranno essere apportate modifiche alla "Scheda caregiver familiare" e alla "Sezione caregiver familiare" del PAI, nel pieno rispetto delle finalità proprie di questi strumenti operativi.

I dati relativi ai punti 8.c. e 8.d., andranno a confluire nella cartella sociale informatizzata o tramite lo strumento del SIGeSS adottato a livello regionale o altro strumento utilizzato dai Servizi sociali professionali dei distretti, saranno quindi rilevabili attraverso il Sistema Informativo Regionale.

## 8.e Azioni trasversali

La Regione Lazio, promuoverà la realizzazione di ulteriori azioni trasversali a supporto delle esigenze di vita proprie del "caregiver familiare", quali:

- Interventi specifici di politica attiva del lavoro per il reinserimento lavorativo nel post caregiving attraverso i centri per l'impiego.
- Attivazione di interventi di supporto scolastico nel caso di caregiver minori o giovani adulti (es. percorsi di studio personalizzati come per gli studenti con bisogni speciali). Negli ultimi anni, infatti, è aumentata l'attenzione per i giovani caregiver, minori o giovani adulti che si prendono cura regolarmente di un familiare con rischi per il loro sviluppo psicofisico, il percorso di studio, la realizzazione professionale e l'inclusione sociale.
- Domiciliazione delle visite specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento del "caregiver familiare",
- Organizzazione di percorsi facilitati di accesso ai servizi sanitari, al fine di favorire la conciliazione dei tempi necessari per le esigenze di cura del caregiver, a tutela della propria salute, con quelli propri di assistenza e cura alla persona con disabilità o non autosufficienza, ad esempio con modelli organizzati di concertazione delle agende dei vari presidi clinici.
- Iniziative volte alla sensibilizzazione ed informazione nei luoghi di lavoro sulla condizione di vita del "caregiver familiare" lavoratore con l'obiettivo di favorire, attraverso una politica di welfare aziendale, una maggiore conciliazione dei tempi di lavoro/impegno di cura.

## 9. Procedura operativa

I distretti socio sanitari, ad avvenuta pubblicazione sul BURL della deliberazione regionale sul "caregiver familiare", procederanno all'integrazione/aggiornamento dei PAI degli utenti assistiti dai caregiver familiari con la apposita "Sezione caregiver familiare", secondo le seguenti modalità e tempistiche.

Per gli utenti in condizioni di disabilità gravissima ai sensi del DM 26 settembre 2016, i PAI saranno integrati:

- su istanza del "caregiver familiare", presentata ai servizi territoriali attraverso la compilazione della "Scheda caregiver familiare";
- d'ufficio, entro il termine del 30 settembre 2021, attraverso la richiesta ai caregiver della compilazione della "Scheda caregiver familiare".

Per gli utenti non autosufficienti o con disabilità grave già in carico ai servizi territoriali, i PAI saranno integrati al momento del loro rinnovo e/o anticipatamente su istanza del caregiver attraverso la compilazione della “Scheda caregiver familiare” e comunque entro il termine del 31 marzo 2022.

La compilazione della “Scheda caregiver familiare” per i nuovi utenti consentirà ai servizi territoriali di elaborare i PAI, fin da subito, con la specifica componente “Sezione caregiver familiari”.

Una copia della “Scheda caregiver familiare”, con attestazione dell’avvenuto riconoscimento del ruolo, sarà rilasciata al “caregiver familiare” dopo la condivisione e sottoscrizione del PAI.

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

## **10. Attività e scheda di monitoraggio**

Per monitorare l’impatto della presente disciplina sul territorio regionale, in considerazione anche dell’approccio programmatico e metodologico innovativo, nonché la effettiva capacità di attuazione territoriale la Regione Lazio prevede l’utilizzazione di diversi strumenti di monitoraggio.

Per la rilevazione distrettuale dei dati quantitativi e qualitativi degli interventi attivati (numero utenti, tipologia di misure attivate, ecc.), è approvata una scheda di monitoraggio periodico di cui al sub Allegato A.3 del presente documento. Con l’entrata a regime della presente disciplina la rilevazione sarà a carattere semestrale, con la possibilità di sviluppare, nel medio termine, anche un apposito applicativo informatico.

L’informazione in argomento consentirà di disporre, nel rispetto delle disposizioni vigenti in materia di privacy, di una banca dati aggiornata dei caregiver familiari riconosciuti a livello regionale, di evidenziare i principali alert 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, nonché misurare il grado di raccordo con la Consulta regionale per i problemi della disabilità e dell’handicap di cui alla legge regionale 3 novembre 2003, n. 36, le Consulte territoriali (cittadine, distrettuali, ecc.), ove istituite, il Terzo Settore, le Associazioni rappresentative dei caregiver familiari e le Organizzazioni sindacali attivi sul territorio e di coinvolgimento nelle politiche di servizio in favore della figura del “caregiver familiare”.

Il modello unico con validità regionale intende, allo stesso tempo, facilitare il riscontro informativo ai distretti socio sanitari e l’omogeneità di lettura dei dati.

Per la prima rilevazione, si indica il termine del 31 marzo 2022, entro cui i distretti socio sanitari dovranno, alla luce delle disposizioni richiamate al precedente punto 9 “Procedura operativa”, concludere il processo di integrazione/aggiornamento dei PAI degli utenti, sia disabili gravissimi che non autosufficienti, assistiti da caregiver familiari con la “Sezione caregiver familiare” per il loro riconoscimento formale.

Sarà cura degli stessi distretti socio sanitari, inoltre, segnalare esperienze e percorsi positivi realizzati affinché la Regione Lazio possa prenderne atto, valorizzarle ed, eventualmente, replicarle come risposte di sistema strutturate su tutto il territorio,

Si prevede, ancora, l’adozione di un questionario unico che sarà somministrato in tutti i distretti socio sanitari per misurare il grado di soddisfazione dei caregiver familiari e la rispondenza degli strumenti attivati ai bisogni personali espressi.

Come sempre, per il monitoraggio sarà importante il confronto ripetuto con i distretti socio sanitari, gli Enti del Terzo Settore, le Organizzazioni sindacali, le Associazioni dei caregiver familiari maggiormente rappresentative, la Consulta regionale per la tutela dei diritti della persona con problemi di disabilità e di handicap, di cui alla l.r. 36/2003 e le Consulte territoriali.

## **11. Partecipazione di Consulta regionale per i problemi della disabilità e dell’handicap, Consulte territoriali, Associazioni maggiormente rappresentative dei caregiver familiari, Enti del Terzo Settore e Organizzazioni sindacali nelle politiche di sostegno al caregiver familiare.**

La Regione Lazio riconosce, valorizza e sostiene il ruolo delle Consulte, regionale e territoriali, Associazioni maggiormente rappresentative dei caregiver familiari, delle persone con disabilità e non autosufficienti e delle Organizzazioni sindacali, quali parte attiva nell’elaborazione partecipata delle politiche di intervento, in ambito socio-sanitario e socioassistenziale, dedicate al sostegno ai “caregiver familiari”, nonché nei processi di monitoraggio e valutazione.

La Regione Lazio, negli atti di indirizzo generale e nella programmazione delle azioni di sistema, e i distretti socio sanitari, nella programmazione territoriale degli interventi, coinvolgeranno secondo le modalità previste dalla legge per la concertazione:

- a) La Consulta regionale per i problemi della disabilità e dell’handicap di cui alla l.r. 36/2003 e le Consulte territoriali (cittadine, distrettuali, ecc), ove istituite, che, per il loro ruolo istituzionale:
  - ❖ rappresentano le istanze e le aspettative delle persone con disabilità e loro caregiver familiari per la tutela dei diritti soggettivi e la promozione di condizioni di pari opportunità nell’accesso e fruizione dei servizi e delle misure di sostegno;

- ❖ rilevano eventuali criticità di programmazione e gestione dell'offerta territoriale e, in un'ottica di piena partecipazione e collaborazione, contribuiscono alla definizione di soluzioni condivise;
- b) gli Enti del Terzo Settore con esperienza nei seguenti ambiti di intervento:
- ❖ supporto al "caregiver familiare" attraverso attività di accompagnamento;
  - ❖ organizzazione e realizzazione di iniziative per la sensibilizzazione e valorizzazione sociale del "caregiver familiare";
  - ❖ programmi di contrasto alla solitudine e di supporto al reinserimento nelle reti sociali;
  - ❖ ascolto e supporto emotivo relazionale, supervisione della condizione di stress del "caregiver familiare" e valutazione tempestiva degli alert, con finalità di prevenzione e tutela del benessere psico fisico del "caregiver familiare";
- b) le Organizzazioni Sindacali nell'ambito della azione di tutela, protezione e sensibilizzazione possono:
- ❖ Promuovere intese/accordi anche con le associazioni datoriali, volti ad una maggiore flessibilità oraria che consenta di conciliare la vita lavorativa con le esigenze di cura senza penalizzazioni economiche;
  - ❖ Supportare il caregiver per la fruizione dei diritti previsti dalle norme, la conciliazione vita/lavoro, la tutela previdenziale e la gestione di rapporti di lavoro degli assistenti familiari ed eventuali altri operatori.

## 12. Azioni di ambito territoriale per il sostegno al caregiver familiare

L'attivazione delle azioni e degli interventi per il sostegno al caregiver familiare richiamati nel presente paragrafo sarà a cura dei distretti socio sanitari e la loro programmazione avverrà nell'ambito della apposita "Sezione caregiver familiare" prevista nel PAI.

- a. Informazione base sulle procedure per l'accesso alle prestazioni assistenziali offerte dal sistema integrato ed orientamento alle diverse opportunità e misure di sostegno per il "caregiver familiare".  
Creazione di percorsi agevolati per l'accesso alle informazioni dei caregiver familiari relativamente ai servizi attivati in ambito comunale/distrettuale.
- b. Formazione al "caregiver familiare" riconosciuto dai servizi per accrescere la consapevolezza del ruolo e facilitare la gestione dello stress e delle situazioni di emergenza.  
Formazione specifica anche su aspetti tecnici (focali) che consentano al "caregiver familiare" di svolgere, in modo adeguato, le attività di assistenza quotidiana e di autogestirsi tenuto conto della complessità della condizione di disabilità e delle capacità individuali.  
Le iniziative di formazione, individuali e di gruppo, saranno ripetute nel corso del tempo.
- c. Riconoscimento delle competenze: le competenze maturate dal caregiver familiare durante il percorso di cura ed assistenza alla persona con disabilità o non autosufficiente, possono essere valutate, a richiesta della persona interessata, ai fini del riconoscimento di crediti formativi di frequenza nell'ambito di percorsi formali finalizzati all'acquisizione di competenze o dell'attestato di qualifica relativo a profili presenti nel Repertorio regionale.

Le competenze possono altresì essere valutate nell'ambito dei servizi di individuazione validazione, ai fini della certificazione delle competenze, nel rispetto delle disposizioni nazionali e regionali vigenti.

- d. Sollievo programmato:
- accoglienza temporanea dell'assistito in struttura residenziale o semi-residenziale;
  - sollievo a domicilio per consentire al caregiver familiare momenti di pausa, anche rimanendo nel proprio domicilio.
  - sostituzioni domiciliari di sollievo in casi di assenza prolungata del caregiver familiare per motivi clinici o in situazioni di particolare necessità rimesse alla valutazione esclusiva dei competenti servizi territoriali.

### Sollievo in emergenza

- supporto nelle situazioni di temporanea impossibilità ad assistere il familiare per malattia o altri eventi non programmabili (es. sostituzione con operatori professionali);
- servizi di teleassistenza o altre forme di supporto a distanza per aiutare, su richiesta, il "caregiver familiare" nella gestione di emergenza e criticità.
- supporto in caso di ricovero per malattia della persona assistita (specie se minore di età).

L'intervento di sollievo di emergenza dovrà essere attivato entro le 48 ore successive alla richiesta.

- e. Ascolto e supporto psicologico relazionale attraverso la programmazione di incontri, individuali o di gruppo, a cadenza periodica, per offrire al "caregiver familiare" ascolto, consulenza psicologica e, ove necessario, attivazione di percorsi psicoterapeutici di sostegno mirato sulla base della valutazione del burden.
- f. Sostegno di gruppo:
- iniziative di auto mutuo aiuto per favorire la condivisione, l'aiuto tra "pari", la solidarietà tra persone che vivono la stessa esperienza, l'empowerment;



- iniziative per contrastare l'isolamento sociale (momenti ricreativi, vacanze, week end sollievo);
- iniziative di promozione del benessere fisico e mentale (es. gruppi di cammino);
- iniziative legate a specifiche patologie che, per la loro complessità, comportano un maggiore impatto (es. caffè Alzheimer).

Le azioni e gli interventi sopra descritti costituiscono il ventaglio di risposte istituzionali da attivare a tutela del benessere psico fisico del "caregiver familiare" riconosciuto. Le stesse andranno personalizzate in base alla valutazione multidimensionale dei bisogni personali e, nella priorità e nella graduazione, rileverà il carico assistenziale sostenuto (intensità, durata, situazione familiare, professionale ecc.) tenendo in particolare considerazione la situazione del caregiver convivente per una lunga durata con la persona con disabilità e, soprattutto, la condizione del caregiver convivente ed unico parente.

La pianificazione di tali misure sarà suscettibile di continui aggiornamenti legati alla supervisione e alla valutazione periodica obbligatoria delle condizioni di stress.