

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

Federico Sofritti

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

Marzo 2024

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

Una prima definizione di caregiver informale adottata dalla Regione Lazio viene specificata nella L.R. 10 Agosto 2016, n. 11 “Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio”. Nel testo di questa Legge, che ha provveduto ad un riordino complessivo del sistema integrato dei servizi socio-assistenziali regionali, si riconosce l’importanza del valore sociale della famiglia con una serie di interventi mirati.

Il caregiver viene definito come 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”.

In particolare, è nel Capo III della Legge, dedicato agli interventi e i servizi del sistema integrato, che viene definita la figura del caregiver familiare. Il comma 8 dell’art. 26, incentrato sul servizio di assistenza domiciliare, definisce infatti il caregiver familiare come “la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell’altra parte dell’unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto [...], di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero [...] di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata [...] o sia titolare di indennità di accompagnamento [...]. La Regione riconosce dunque il valore sociale ed economico del caregiver familiare come componente della rete di assistenza dell’intero sistema integrato dei servizi socio-assistenziali, favorendone “la partecipazione alla programmazione sociale, socio-sanitaria e sanitaria”. La norma precisa anche che il caregiver familiare si differenzia dai “professionisti preposti all’accudimento e alla cura della persona bisognosa di assistenza, il cui rapporto di lavoro è disciplinato dai rispettivi contratti collettivi nazionali di lavoro”.

Tale definizione viene poi ripresa nelle “Linee guida regionali per il riconoscimento del ‘caregiver familiare’, la valorizzazione sociale del ruolo e la promozione di interventi di sostegno”, approvate con DGR 341/2021. In questo atto, la definizione di caregiver familiare viene integrata anche alla luce di quanto disposto dalla normativa nazionale (L. 205/2017, art.1 comma 255). Di conseguenza, il caregiver viene identificato con una molteplicità di soggetti: coniuge, convivente di fatto e l’altra parte dell’unione civile; un familiare entro il secondo grado (ad es. nonno/nipote o fratello /sorella); un coniuge rispetto agli “affini” (parenti dell’altro coniuge entro il secondo grado, ad esempio cognati o nonno dell’altro coniuge); un parente di terzo grado (ad es. bisnonno o zio o nipote di zio) se e solo se la persona assistita è stata riconosciuta invalida ai sensi della L. 104 o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della L. 11 febbraio 1980, n. 1.

La definizione fa riferimento alla condizione di disabilità e non autosufficienza della persona assistita, in qualsiasi fascia d'età, senza riferirsi nello specifico alle fasce d'età più avanzate.

Il caregiver familiare ha un ruolo centrale per la permanenza al domicilio della persona con disabilità o non autosufficiente: come facilitatore viene coinvolto attivamente dai servizi formali nella definizione, realizzazione e verifica del piano personalizzato di assistenza.

Il caregiver familiare, nella quotidianità, è impegnato a tutelare, in ogni dominio di vita del proprio assistito, il suo benessere psico fisico ed è impegnato in molteplici attività legate all'accudimento della persona, alla gestione del suo ambiente domestico, e rappresenta la "memoria storica" del percorso effettuato dalla persona con disabilità complessa in difetto della capacità di autodeterminazione.

Queste linee guida definiscono il caregiver familiare in base ad un rinnovato approccio culturale e metodologico, che lo identificano non solo come fornitore di assistenza informale ma, soprattutto, come soggetto titolare di specifici ed autonomi bisogni e conseguenti diritti che necessitano di adeguate forme di supporto istituzionale e tutele.

In questa Regione non esiste al momento una legge regionale *ad hoc* sul caregiving informale, ma sta per essere adottata una proposta di legge in merito di iniziativa assessorile (si veda il paragrafo 4).

2. Altre leggi e iniziative rilevanti

Nella Regione Lazio sono presenti una serie di interventi normativi che, pur non avendo ad oggetto specifico la cura informale, prevedono misure a sostegno dei caregiver di persone non autosufficienti e con disabilità.

2a) La Legge Regionale n. 11 del 10 agosto 2016

La Legge Regionale n. 11 del 2016 "Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio" ha riordinato il sistema integrato regionale dei servizi socio-assistenziali. In generale, la norma riconosce il valore e l'importanza della famiglia all'interno della rete di servizi con una serie di interventi di ampio respiro.

Il caregiver è stato preso in considerazione soprattutto in relazione al tema della disabilità gravissima. La legge in questione dedica alla figura del caregiver l'articolo 26, che, come visto sopra, è focalizzato sull'assistenza domiciliare e che richiama - nei commi 8 e 9 - la figura del caregiver come risorsa del sistema integrato dei servizi. Nel testo originario, l'obiettivo è di definire esattamente la figura del

caregiver (si veda il paragrafo precedente), per riconoscerla formalmente. Dopo gli emendamenti del 2022, l'art. 26 viene arricchito di due ulteriori commi finalizzati ad individuare concrete aree di sostegno ai caregiver familiari.

Nello specifico, il comma 8 bis stabilisce che la Regione, nell'ambito della propria attività di programmazione sociale, sanitaria e socio-sanitaria, preveda "azioni dirette e forme di sostegno a supporto dei caregiver familiari", specificando poi le aree di intervento:

- politiche attive mirate all'inserimento e al reinserimento lavorativo dei caregiver familiari e di riconoscimento delle competenze e dell'esperienza maturate nell'esercizio dell'attività assistenziale;
- stipula di intese e accordi con le associazioni datoriali per favorire la conciliazione della vita lavorativa con le esigenze di cura, cercando di ovviare ad eventuali difficoltà di realizzazione in ambito lavorativo o abbandono dell'attività lavorativa;
- misure per la tutela dei diritti e interventi economici per il sostegno dei bisogni dei caregiver familiari;
- programmi di aggiornamento degli operatori sociali, socio-sanitari sui temi legati alla valorizzazione dei caregiver familiari e sugli aspetti relazionali e comunicativi, in accordo con i comuni e con il coinvolgimento dei soggetti gestori ed erogatori dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari;
- un sistema di tutela assicurativa per i caregiver familiari.

Il comma 9, dispone invece che la Giunta Regionale stabilisca attraverso propria deliberazione le modalità di funzionamento del servizio del caregiver familiare e le forme di supporto allo stesso. Viene disposto, in primo luogo, che la Giunta stabilisca "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 (c. 9 bis). In secondo luogo, il c. 9 ter stabilisce che "almeno il 50 per cento delle risorse regionali per i percorsi di formazione dei caregiver familiari possono essere destinate in favore delle aziende pubbliche di servizi alla persona (ASP)".

2b) Piano Sociale Regionale "prendersi cura, un bene comune" - Deliberazione del Consiglio Regionale 24 gennaio 2019, n. 1

Il Piano Sociale Regionale (PSR) "Prendersi cura, un bene comune" è stato approvato con delibera del Consiglio regionale del Lazio n. 1 del 24 gennaio 2019. Il Piano individua il suo principio guida

nella centralità della persona nella comunità e la sua partecipazione attiva come base per la costruzione di processi di programmazione più efficaci e qualitativi nelle politiche sociali regionali nel loro complesso.

Il Piano riconosce e promuove, nell'ambito delle politiche del welfare, la cura familiare e la solidarietà come beni sociali in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità. Esso indica, tra le priorità attuative, la disciplina per il riconoscimento e la valorizzazione del ruolo del caregiver familiare e la tutela dei suoi bisogni, in sintonia con le esigenze della persona assistita, attraverso la programmazione e realizzazione di specifici interventi ed azioni di supporto.

La figura del caregiver viene menzionata nell'obiettivo specifico numero 3, dal titolo "non lasciare solo nessuno". In particolare, la finalità è quella di ridurre il rischio di isolamento e solitudine per i soggetti a maggiore rischio di esclusione sociale attraverso il potenziamento dei servizi e degli interventi di prossimità e il sostegno alle famiglie, ai caregiver e alle reti di solidarietà sociale.

Il Piano riconosce e sancisce l'importanza del ruolo del caregiver familiare, sia per le persone con disabilità gravissima che per quelle con disabilità media, grave e non autosufficienti, secondo la classificazione di disabilità di cui al d.p.c.m. 159/2013, sottolineando la necessità di attivare appositi servizi e misure di sostegno a tutela della loro qualità di vita.

Il loro impegno è parte integrante della rete e del processo di cura e di assistenza della persona con disabilità, con una responsabilità precisa, quindi, dei servizi territoriali di sostenere il caregiver familiare nella gestione, al meglio, delle difficoltà o delle urgenze e di affiancarlo nello svolgimento delle quotidiane attività di assistenza e di cura, integrando le stesse con tutte le prestazioni, gli ausili, i contributi e i supporti necessari in relazione alla valutazione multidimensionale dell'intensità del bisogno assistenziale. In questa ottica, il Piano prevede anche la promozione di occasioni di scambio di saperi ed esperienze tra operatori domiciliari e caregiver familiari.

Il riconoscimento formale del prestatore di cure informali, rimandato a specifiche deliberazioni di Giunta regionale, viene menzionato inoltre nella sezione relativa alle politiche di servizio in favore degli anziani, sempre con la finalità prioritaria di potenziare la domiciliarità, intesa anche come mantenimento delle relazioni, e rendere residuale il ricorso alla soluzione residenziale (istituzionalizzazione).

2c) DGR n. 341/2021

L'atto in questione formalizza l'approvazione delle "Linee guida regionali per il riconoscimento del 'caregiver Familiare', la valorizzazione sociale del ruolo e la promozione di interventi di sostegno".

Le linee guida sono la base del riconoscimento formale del ruolo del caregiver all'interno del sistema integrato di cure su tutto il territorio regionale e rappresentano il risultato di un lungo processo di concertazione.

Il riconoscimento, che trova il suo fondamento normativo regionale, come detto, nella Legge Regionale 11/2016, prevede interventi di sostegno intesi sia come azioni di sistema a gestione diretta regionale che come azioni programmate e realizzate a livello territoriale.

La Delibera definisce, inoltre, i criteri di riparto delle risorse afferenti al Fondo statale per il sostegno al ruolo di cura ed assistenza del caregiver familiare istituito con la Legge 205/2017, art. 1, comma 254, relativamente al triennio 2018 – 2020, da trasferire agli ambiti territoriali.

Nello specifico, viene pianificato l'utilizzo dello stanziamento complessivo di euro 6.230.297: euro 5.918.782 (95% dello stanziamento triennale), per l'attuazione delle misure di sostegno a gestione territoriale, con assegnazione ai distretti socio-sanitari, ed euro 311.514,86 (5% dello stanziamento), per l'attuazione delle azioni di sistema a gestione regionale.

Le linee guida sono anche funzionali, come visto nel paragrafo 1, a dare una definizione precisa di caregiver (punto numero 4) e delle sue funzioni (punto numero 5).

Nel punto 6 (condizione del caregiver) vengono riconosciute le ricadute dell'attività di caregiving in termini di vita familiare e professionale, isolamento sociale e conseguenze negative sul benessere psico-fisico individuale. Alla luce di questo, viene messa 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".

Su questa base, viene poi sancita l'essenzialità di attivare "politiche efficaci ed innovative" che partano dal riconoscimento del ruolo di caregiver nel sistema integrato di servizi. Il caregiver non è solo un soggetto che presta assistenza, spesso in forma compensativa, ma è 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". Ciò rappresenta la base per il coinvolgimento attivo del caregiver nella definizione del PAI, nonché nelle fasi successive di attuazione e valutazione periodica. Il caregiver familiare viene poi riconosciuto come "parte attiva, propositiva, informata e consapevole del processo di assistenza e cura della persona con disabilità o non autosufficiente", il cui ruolo è decisivo anche per garantire la continuità assistenziale (ospedale-territori; territorio-ospedale; territorio-territorio).

Il punto 8 individua le azioni per il supporto del caregiver:

1. informazione istituzionale attraverso una sezione *ad hoc* del sito web della Regione Lazio;

2. informazione e Formazione attraverso 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;
3. adozione della Scheda caregiver familiare, che rappresenta lo strumento operativo per costituire un elenco formale dei caregiver familiari da aggiornare periodicamente;
4. adozione della Sezione caregiver familiare nell'ambito del Piano di assistenziale individuale (PAI). Da sottolineare che viene richiamato, tra i possibili strumenti di valutazione dello stress (burden), il Caregiver Burden Inventory (CBI). Esso poggia su 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 Sence of competence;
5. azioni trasversali:
 - a. interventi specifici di politica attiva del lavoro per il reinserimento lavorativo nel post caregiving attraverso i centri per l'impiego;
 - b. attivazione di interventi di supporto scolastico nel caso di caregiver minori o giovani adulti (ad es. percorsi di studio personalizzati come per gli studenti con bisogni speciali);
 - c. domiciliazione delle visite specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento del caregiver familiare;
 - d. organizzazione di percorsi facilitati di accesso ai servizi sanitari;
 - e. iniziative volte alla sensibilizzazione ed informazione nei luoghi di lavoro sulla condizione di vita del caregiver lavoratore.

Dal punto di vista del coinvolgimento della società civile (punto 11), la Regione Lazio riconosce e valorizza il ruolo della Consulta regionale per i problemi della disabilità e dell'handicap di cui alla l.r. 36/2003, delle Consulte territoriali e il contributo delle Associazioni territoriali maggiormente rappresentative delle persone con disabilità e loro familiari, delle rappresentanze dei caregiver familiari, degli enti del terzo settore, delle parti sociali, soggetti coinvolti attivamente nell'elaborazione delle politiche di intervento socio-sanitario e socioassistenziale dedicate al sostegno ai caregiver familiari, nonché nei processi di monitoraggio e di valutazione di efficacia ed impatto sociale.

Il punto 12 della deliberazione individua una serie di azioni di ambito territoriale a supporto dei caregiver: formazione; informazione; riconoscimento delle competenze; servizi di sollievo

programmato (strutture residenziali e semi-residenziali, sostituzioni domiciliari) e in emergenza; ascolto e supporto psicologico relazionale; sostegno di gruppo (auto e mutuo aiuto tra caregiver). Le linee guida constano anche di una scheda monitoraggio finalizzata alla rilevazione distrettuale dei dati quantitativi e qualitativi degli interventi attivati (numero utenti, tipologia interventi attivati: in base a tre macro-aree: supporto informativo-formativo, pratico-operativo ed emozionale-relazionale) e stato di utilizzo delle risorse; viene disposto che la rilevazione sia semestrale. L'informazione è finalizzata a costruire "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 (...), 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".

2d) DGR n. 897/2021

La Delibera 897 del 2021 - "Aggiornamento linee guida regionali per la programmazione territoriale delle prestazioni assistenziali domiciliari in favore degli utenti in condizione di disabilità gravissima" – detta la disciplina organica per l'offerta territoriale degli interventi socio assistenziali, integrativi e complementari alle prestazioni sanitarie, in favore dell'utenza come individuata ai sensi dell'art. 3, del DM 26 settembre 2016, a gravare sulle risorse del Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze (FNA).

Sulla linea della L.R. 11 del 2016 e della DGR 341 del 2021, questa Delibera colloca il caregiving informale in ambito domiciliare nelle tre tipologie di assistenza per i disabili gravissimi. In tal senso, i servizi individuati sono i seguenti:

1. servizio pubblico di assistenza domiciliare, prestato da organismi del Terzo settore accreditati con l'iscrizione nell'apposito registro distrettuale;
2. Intervento di assistenza alla persona (assistenza indiretta):
 - a. intervento di assistenza alla persona (Assegno di cura), concernente l'acquisizione di prestazioni assistenziali, mediante regolare contratto di lavoro, da personale scelto direttamente dall'interessato e, nei casi disposti dai servizi territoriali in esito alla valutazione multidimensionale, in possesso dei requisiti professionali richiamati nella DGR 223/2016 e successive modifiche e integrazioni. Si tratta della modalità indiretta

di erogazione dell'assistenza, ossia attraverso il riconoscimento di un trasferimento monetario finalizzato all'assistenza. Il contributo è compreso tra un minimo di euro 500,00 ed un massimo di 1.500,00 per 12 mensilità;

- b. assistenza prestata dal caregiver familiare (Contributo di cura): in questo caso il supporto alla persona con disabilità gravissima e alla sua famiglia si attua mediante trasferimento monetario connessi alla fornitura diretta di assistenza e cura da parte di familiari e vicinato, sulla base del piano personalizzato di assistenza. Il contributo è compreso tra un minimo di euro 400,00 ed un massimo di 1.200,00 per 12 mensilità.

Sulla base degli atti normativi visti sopra, è previsto che il caregiver familiare debba rapportarsi continuativamente con gli altri operatori professionali dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari e confrontarsi costantemente con il referente per l'assistenza sanitaria ed il responsabile del PAI e/o Case manager. Viene, infine, confermato il ruolo attivo del caregiver nell'ambito del PAI.

2e) DGR n. 401/2022

La Delibera in questione – “Decreto ministeriale 28 dicembre 2021. Programmazione delle misure di sostegno al ruolo di cura ed assistenza del caregiver familiare” – conferma l'impostazione generale della politica di servizio in favore del caregiver familiare, così come descritta nelle linee guida approvate con la DGR 341/2021.

L'atto destina l'intero importo di euro 2.079.496,44, relativo allo stanziamento annualità 2021 del Fondo di cui all'art. 1, comma 254 della Legge 205/2017, alla realizzazione delle misure di sostegno a gestione territoriale nel rispetto delle priorità indicate dal decreto stesso di riparto, come di seguito riportate:

- caregiver di persone in condizione di disabilità gravissima;
- caregiver familiari di persone che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali a causa delle disposizioni normative emergenziali;
- programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del caregiver familiare con l'assistito.

2f) Legge Regionale n. 10 del 17/06/2022 - Promozione delle politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità

La Legge Regionale 10/2022 è incentrata sulla promozione di politiche che favoriscano i diritti e tutelino le pari opportunità delle persone con disabilità. Il supporto al caregiver familiare viene riconosciuto fondamentale per favorire la piena inclusione sociale e partecipazione delle persone con disabilità. In particolare, l'articolo 4 stabilisce che "la Regione riconosce e promuove il valore sociale del caregiver familiare, quale componente della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato".

Il comma 11, dell'articolo 10 introduce anche l'elemento delle nuove tecnologie per la cura di persone affette da disabilità grave, stabilendo che la Regione promuove nuovi modelli di presa in carico e di supporto sanitario ricorrendo alla telemedicina anche attraverso il coinvolgimento dei caregiver.

2g) DGR n. 239/2023

La DGR 239 del 25/05/2023 - Decreto 17 ottobre 2022. Programmazione degli interventi per la valorizzazione del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare.

L'atto conferma l'indirizzo regionale espresso con la DGR 341/2021 e la DGR 401/2022, privilegiando una politica attiva di servizi in favore del caregiver familiare e, come le precedenti programmazioni regionali, è il risultato di un ampio processo di concertazione.

Particolare attenzione è posta sui servizi di sostituzione del caregiver familiare, la strutturazione di questa tipologia di offerta è, infatti, da ritenersi prioritaria in quanto favorisce la permanenza nel domicilio della persona assistita dal "caregiver familiare", la qualità dell'assistenza necessaria secondo il Piano di assistenza individuale (PAI) e facilita la conciliazione delle esigenze di cura con quelle personali del caregiver con la possibile riduzione dell'impegno quotidiano.

Il sollievo può essere attivato:

- a. in modalità programmata, per favorire il benessere psico fisico del caregiver familiare, in base ad una valutazione professionale dei competenti servizi, condivisa dallo stesso caregiver e riportata nell'apposita Sezione Caregiver del PAI di cui alla DGR 341/2021 – Sub Allegato 2;
- b. in caso di eventi imprevisti e/o situazioni di emergenza, con sostituzione assicurata dai servizi territoriali nel più breve tempo possibile, a tutela della salute della persona con disabilità e non autosufficiente assistita, ove possibile anche inferiore alle 48 ore dalla richiesta.

L'importo complessivo delle risorse statali ripartite per le misure di sostegno al caregiver familiare nella Regione Lazio, annualità 2022, è di euro 2.273.772,62.

Viene stabilito che i distretti socio-sanitari impieghino le risorse loro assegnate, per una quota minima del 70%, per sostenere ed implementare l'offerta di servizi/misure di sollievo temporaneo al caregiver familiare come sopra descritte e, per una quota massima del 30%, per dare continuità agli interventi personalizzati e condivisi con il caregiver familiare nelle macroaree del bisogno informativo/formativo ed emotivo/relazionale, oggetto della programmazione regionale di cui alla DGR 341/2021 e DGR 401/2022.

Il sollievo in modalità programmata

Il sollievo in modalità programmata può realizzarsi attraverso il ricorso a servizi di natura residenziale o domiciliare.

- a. Il sollievo è realizzato mediante l'accoglienza temporanea dell'assistito in struttura residenziale o semi-residenziale socio-sanitaria o socio assistenziale accreditata /autorizzata ai sensi delle vigenti normative regionali (l.r. 4/2003 e l.r. 41/2003) che, per requisiti strutturali e funzionali, risponda alle specifiche esigenze di assistenza indicate nel PAI della persona con disabilità e/o non autosufficienza.

La struttura in argomento può essere pubblica o privata, quest'ultima in regime di convenzionamento o meno. I servizi territoriali, tramite il Case manager e/o il referente per l'attuazione del PAI, con la condivisione dell'utente, ove possibile, e del caregiver familiare individuano la struttura con disponibilità di posti ritenuta maggiormente rispondente ed appropriata rispetto al bisogno individuale e alla durata programmata del servizio di sollievo (ad esempio servizio di tregua nel fine settimana, oppure una frazione più lunga nel periodo estivo).

I costi legati al servizio di sostituzione del caregiver familiare saranno sostenuti dai servizi territoriali in modo diretto in caso di struttura pubblica e di struttura privata convenzionata, previa presentazione della fattura. La scelta della struttura destinata all'ospitalità può essere effettuata dall'utente, ove possibile, e dal caregiver familiare formalmente riconosciuto unicamente tra quelle autorizzate/accreditate convenzionate.

La quota massima riconosciuta in favore di ciascun caregiver familiare per la realizzazione della sostituzione di sollievo programmato di tipo residenziale, in struttura privata accreditata, è di 600 euro annui.

- b. L'intervento di sollievo in modalità programmata con sostituzione del caregiver familiare può attuarsi anche nel domicilio stesso attraverso il ricorso alla figura dell'assistente alla persona o all'operatore professionale qualificato secondo i bisogni definiti nel PAI (bisogni complessi e livello di intensità assistenziale), nel rispetto del principio di libera scelta, privilegiando la continuità assistenziale con il medesimo personale che già conosce l'assistito (art. 26, comma 5 della l.r. 11/2016).

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

La sostituzione temporanea del caregiver può rappresentare una forma di sollievo utile in situazioni particolari, rimesse alla valutazione dei competenti servizi in condivisione con lo stesso caregiver familiare, come ad esempio in caso di importante cambiamento delle condizioni cliniche dell'utente e di tipo assistenziale che producono effetti emotivi, psicologici e nel rapporto stesso utente/caregiver familiare. In questo caso il sollievo può essere funzionale ad accompagnare il caregiver ad una nuova fase di gestione dell'assistenza. Per le specifiche finalità della misura del sollievo programmato la sostituzione del caregiver familiare può avvenire in modalità continua (senza alcun obbligo di interruzione temporale) con l'erogazione di altre prestazioni assistenziali previste da PAI.

Il sollievo domiciliare programmato può essere attivato nella modalità diretta (servizi territoriali) o indiretta, quest'ultima attraverso la libera scelta dell'assistente alla persona o dell'operatore professionale qualificato in sostituzione da parte dell'utente/caregiver familiare.

La quota massima riconoscibile per ciascun utente/caregiver, indipendentemente dalle modalità di attivazione sopra descritte, è di euro 250,00 annui.

Il sollievo in caso di eventi imprevisti e/o situazioni di emergenza

L'azione di sollievo, in casi imprevisti e di emergenza, viene attuata direttamente dai servizi territoriali.

Il caregiver familiare, in caso di impossibilità ad assistere l'utente, sarà sostituito dall'assistente personale o dall'operatore professionale qualificato al domicilio; nelle situazioni più importanti e prolungate nel tempo (ad es. ricovero caregiver), l'intervento di sollievo deve essere garantito sempre attraverso la messa in campo di tutte le risorse e i servizi territoriali e da domiciliare lo stesso può

trasformarsi in residenziale. La sostituzione del caregiver deve poter assicurare, per la permanenza al domicilio della persona con disabilità e non autosufficienza, tutte le prestazioni assistenziali e sanitarie.

Il contributo e-family

Inoltre, in una logica di complementarità e integrazione degli interventi e delle risorse finanziarie, la Regione con risorse FSE nell'ambito della Sovvenzione globale e-family, ha adottato due Avvisi pubblici, per le annualità 2021-2022 e 2022-2023, per finanziare l'erogazione di buoni servizio a beneficio di persone non autosufficienti per:

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

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

La dotazione finanziaria complessiva dei primi due Avvisi è stata pari a euro 17.000.000, coinvolgendo 1.254 dei familiari Caregiver richiedenti e 1.327 persone non autosufficienti. La misura recentemente rinnovata, mediante nuovo Avviso (il terzo) tuttora in corso, ha avuto uno stanziamento dedicato pari ad euro 20.000.000,00

3. Il ruolo del distretto socio-sanitario nel supporto ai caregiver

Le dinamiche legate allo status di caregiver familiare trovano risposte soprattutto nella dimensione distrettuale: la Regione definisce gli indirizzi programmatici, individua priorità di azione, interviene per garantire omogeneità delle misure sul territorio, svolge un'attività di raccordo e coordinamento e stabilisce criteri di accesso alle prestazioni.

In termini finanziari, la Regione pianifica l'utilizzo e trasferisce le risorse, statali e regionali, ai distretti socio-sanitari e verifica la rendicontazione finale. Un elemento importante è rappresentato dalla sinergia con gli enti locali finalizzata all'individuazione condivisa di soluzioni che rispondano alle reali esigenze del territorio; in questo caso, gli interlocutori sono gli uffici di piano dei distretti socio-sanitari.

Le interlocuzioni tra uffici regionali e distretti socio-sanitari sono costanti e con diverse modalità; è stato istituito, altresì, il Coordinamento degli uffici di piano, con la presenza anche di referenti ASL per incentivare e rafforzare il processo di integrazione socio-sanitaria.

Una delle attività principali del distretto è il monitoraggio delle prestazioni e dei servizi erogati; tale monitoraggio fa parte degli adempimenti di carattere informativo. Le informazioni raccolte periodicamente vengono poi trasferite in schede di monitoraggio informatizzate che consentono di fare proiezioni su base distrettuale, molto utili per pensare le politiche future.

Infine, l'attività dei distretti prevede anche incontri periodici di verifica di attuazione del PAI della persona assistita dal caregiver familiare; tale valutazione *in itinere* riveste una certa importanza sia per l'assistito che per il caregiver, in quanto permette di rilevare eventuali segnali che consentono di attivare misure sanitarie di sostegno, nonché azioni a tutela della condizione fisica e mentale del caregiver.

4. Proposte di legge sul caregiving informale

Al momento della rilevazione, la Regione Lazio non dispone ancora di una legge specifica sul caregiving informale, ma sta per essere adottata dalla giunta regionale una proposta di legge di iniziativa assessorile.

Tabelle di sintesi

1. Riconoscimento, partecipazione e basi informative	
Dimensioni di analisi	LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI SUL CAREGIVING INFORMALE
Riconoscimento sociale del ruolo di caregiver	L.R. 11/2016; DGR 341/2021; PSR 2019; DGR 897/2021; L.R. 10/2022; DGR 239/2023
Riconoscimento rischio di esclusione sociale	PSR 2019; DGR 341/2021
Riconoscimento rischio povertà	
Riconoscimento diritto di scelta di non prestare cure informali	DGR 341/2021; DGR 239/2023
Partecipazione (co-design di politiche e servizi)	L.R. 11/2016; DGR 239/2023
Rappresentanza organizzata	DGR 239/2023
Esigenze di dati	---
Mainstreaming cure informali	---
Riconoscimento rischio violenza e maltrattamento	---

2. Misure e servizi di supporto	
Dimensioni di analisi	LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI SUL CAREGIVING INFORMALE
Accesso ai servizi di cura	L.R. 11/2016; PSR 2019; DGR 341/2021; DGR 897/2021; L.R. 10/2022; DGR 239/2023
Integrazione tra servizi di cura formale e cura informale	L.R. 11/2016; PSR 2019; DGR 341/2021; DGR 897/2021; L.R. 10/2022; ; DGR 239/2023
Valutazione dei bisogni dei caregivers	---
Informazioni sulla cura informale	L.R. 11/2016; DGR 341/2021; DGR 239/2023
Formazione specifica sulle attività di cura informale (inclusa educazione permanente)	L.R. 11/2016; DGR 341/2021; DGR 239/2023
Prestazioni monetarie	L.R. 11/2016; PSR 2019; DGR 897/2021
Conciliazione cura-lavoro	L.R. 11/2016; DGR 341/2021; DGR 239/2023
Previdenza	---
Servizi per la salute e il benessere del caregiver (compresi i cosiddetti “servizi di sollievo”)	DGR 341/2021; DGR 239/2023
Servizi domiciliari	DGR 341/2021; DGR 341/2021; DGR 239/2023
Servizi semi-residenziali	DGR 341/2021; DGR 239/2023
Servizi residenziali	DGR 341/2021; DGR 239/2023
Servizi di comunità in genere (e.g. trasporti, mense, centri diurni)	---
Assistenti private di cura	DGR 341/2021; DGR 239/2023
Servizi per gruppi specifici (caregivers di persone con problemi cognitivi e giovani caregivers)	DGR 341/2021
Miglioramento della qualità abitativa	---

3. Aspetti trasversali	
Dimensioni di analisi	LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI SUL CAREGIVING INFORMALE
Equità di genere	DGR 341/2021
Relazioni intergenerazionali	DGR 341/2021
Soluzioni digitali (ICT etc.)	L.R. 10/2022
Distribuzione territoriale dei servizi	---
Condizioni di salute fisica del caregiver	DGR 341/2021; DGR 239/2023
Condizioni di salute mentale	DGR 341/2021; DGR 239/2023
Condizioni economiche e professionali	---
Livello di istruzione del caregiver	---
Stigma e/o altre forme di discriminazione	---
Ageismo	---
Partecipazione sociale	DGR 341/2021

Si ringrazia per la collaborazione in sede di raccolta e revisione delle informazioni:

Referente regionale: dott.ssa Patrizia Di Tullio, Direzione Regionale Inclusione Sociale – Area Famiglia, Minori e Persone Fragili. Tel. 06-51688389; e-mail: pditullio@regione.lazio.it

Sito Internet: <https://famiglia.governo.it/it/politiche-e-attivita/invecchiamento-attivo/accordo-con-lirccs-inrca-di-ancona/informal-caregiving/>

Questo studio è stato in parte supportato dal Ministero della Salute attraverso il finanziamento concesso all'IRCCS INRCA per l'attività di ricerca corrente.