ALLEGATO 1

Programma regionale per l'utilizzo delle risorse del Fondo nazionale per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del Caregiver familiare (anni 2018-2019-2020)

Vengono di seguito definite le linee di programmazione e utilizzo del Fondo nazionale per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare (anni 2018-2019-2020) in attuazione del Decreto del 27 ottobre 2020 "*Criteri e modalità di utilizzo del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per gli anni 2018-2019-2020*" del Ministro per le pari opportunità e la famiglia di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali. (GU n.17 del 22 gennaio 2021).

1. Premessa

L'avvio del percorso regionale di utilizzo del Fondo nazionale per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare (di seguito abbreviato "Fondo nazionale caregiver") avviene in un contesto ancora caratterizzato dall'emergenza epidemiologica da COVID-19, che dai primi mesi del 2020, ha investito il territorio regionale.

Per il contenimento e la gestione dell'emergenza epidemiologica sono stati adottati a livello regionale varie azioni e provvedimenti, alcuni dei quali riguardano nello specifico il settore socio-sanitario e la tutela delle persone non autosufficienti – anziani non autosufficienti e disabili gravi e gravissimi – che sono particolarmente vulnerabili rispetto alla malattia COVID-19.

Sul versante della domiciliarità, nelle fasi iniziali dell'emergenza, in attuazione del Decreto del Presidente della Giunta regionale dell'8 marzo 2020, al fine di prevenire il rischio di contagio nell'ambito della rete dei servizi socio-sanitari per anziani e persone con disabilità, i Comuni e le Aziende USL, in collaborazione con gli Enti Gestori, hanno provveduto – dal 10 marzo 2020 – a sospendere su tutto il territorio regionale le attività dei centri diurni per le persone anziane e quelle dei centri socio-riabilitativi e sociooccupazionali diurni per disabili incentivando, il più possibile nei limiti consentiti dall'emergenza, interventi domiciliari.

La sospensione dell'attività dei centri diurni e la contestuale attivazione di servizi compensativi sono state confermate anche a livello nazionale dagli articoli 47 e 48 del Decreto Legge 17 marzo 2020, n.18 (cd. Decreto "Cura Italia"). Per rendere operative le indicazioni delle norme citate e rispondere ai bisogni delle persone anziane e con disabilità, fin dalle prime fasi dell'emergenza, la Regione ha promosso un confronto costante con Enti locali, Enti gestori, parti sociali e Federazioni regionali delle associazioni delle persone con disabilità.

A partire dalla cosiddetta fase 2 dell'emergenza COVID 2019 è stato quindi avviato, con DGR 526/2020, un processo per la riattivazione e rimodulazione della rete dei servizi socio-sanitari, in primo luogo con una ripresa graduale delle attività dei centri diurni per le persone con disabilità, così come previsto dall'articolo 8 del DPCM 26 aprile 2020.

La riorganizzazione delle attività è poi proseguita con il Decreto n.109 del 12/06/2020 Allegato 5 "Indicazioni per l'accesso di visitatori ed operatori esterni alle strutture residenziali per anziani e disabili" e con il Decreto n.113 del 17/06/2020, in particolare per quanto riguarda le "Indicazioni per la ripresa graduale e in sicurezza delle attività dei centri diurni per anziani" e le "Indicazioni per l'accesso degli utenti alle strutture residenziali per anziani e disabili".

La quarantena prolungata e la sospensione di alcuni servizi hanno incrementato le difficoltà dei caregiver nella gestione delle persone non autosufficienti e con disabilità gravi e gravissime, ad esempio di quelle affette da demenza o da altre malattie degenerative che comportano un deterioramento cognitivo, persone con disabilità intellettiva e disturbi del comportamento. E' quindi particolarmente urgente riattivare e rafforzare gli interventi a sostegno dei caregiver e delle famiglie, che hanno sostenuto un lavoro di cura molto gravoso a causa della sospensione / riduzione dei servizi.

In tale contesto, il “Fondo nazionale caregiver” può offrire un contributo importante sul versante del potenziamento degli interventi rivolti al sollievo e al sostegno del caregiver familiare.

Il Decreto nazionale evidenzia la priorità di sostenere il caregiver familiare anche per le ripercussioni di natura socioeconomica legate all'emergenza epidemiologica COVID-19: *“Considerato che la situazione di profondo disagio sociale ed economico che si è verificata nel corso della fase più acuta dell'emergenza epidemiologica da COVID-19 e che continuerà a produrre effetti anche nelle fasi successive, nonché le evidenti ripercussioni di natura socioeconomica che colpiscono, principalmente, i soggetti in situazione di particolare fragilità, rendono prioritario e necessario intervenire a sostegno, nell'immediato, della figura del caregiver familiare, così come individuata dall'art. 1, comma 255, della legge 30 dicembre 2017, n. 205, mediante l'utilizzo del Fondo istituito dal sopra citato art. 1, comma 254, della legge 30 dicembre 2017, n. 205, per interventi a carattere sperimentale anche tenuto conto della contingente situazione emergenziale”*.

2. Il contesto regionale e la programmazione integrata

2.1 La programmazione integrata socio-sanitaria nell'ambito della non autosufficienza

Dal 2004 la Regione Emilia-Romagna ha costituito il Fondo Regionale per la Non Autosufficienza (FRNA) per finanziare i servizi socio-sanitari rivolti alle persone in condizioni di non autosufficienza (anziani non autosufficienti e persone con disabilità grave e gravissima) e a coloro che se ne prendono cura. Il fondo è stato istituito con l'articolo 51 della Legge Regionale n.27/2004 in base al quale anche le risorse statali assegnate alla Regione vengono gestite nell'ambito del sistema di governance e programmazione regionale, nel rispetto dei vincoli di destinazione previsti a livello nazionale.

Per quanto riguarda i criteri generali di utilizzo, con D.G.R. n.509/07 è stato approvato il primo programma per l'avvio del Fondo regionale per la non autosufficienza finalizzato a finanziare una serie di interventi divenuti, nel corso degli anni, la rete storica dell'offerta assistenziale a favore della popolazione non autosufficiente, che include:

- l'assegno di cura per anziani non autosufficienti, disabili gravi e disabili gravissimi;
- l'assistenza domiciliare per anziani e disabili;
- le strutture diurne: centri diurni assistenziali per anziani e centri socio-riabilitativi e sociooccupazionali diurni per disabili;
- le strutture residenziali: le case-residenza per anziani n.a. (ex. case protette/RSA), centri socio-riabilitativi residenziali per disabili, soluzioni residenziali per le gravissime disabilità acquisite.

Successivamente, con D.G.R.1206/2007, sono state fornite ulteriori indicazioni agli attori del sistema socio-sanitario in merito a:

- indirizzi e criteri di gestione e di rendicontazione del Fondo regionale per la non autosufficienza;
- linee di indirizzo per favorire la qualificazione e la regolarizzazione del lavoro di cura delle assistenti familiari nell'ambito delle azioni e degli interventi del FRNA;
- linee guida per la definizione di programmi di sostegno delle reti sociali e di prevenzione per i soggetti fragili;
- contributi del FRNA finalizzati ad interventi di adattamento dell'ambiente domestico;
- criteri per il finanziamento dell'assistenza residenziale delle persone con gravissima disabilità acquisita e per l'assegnazione delle relative risorse.

Con la DGR n.1230/08 sono stati completati gli indirizzi relativi all'area dei servizi per le persone con disabilità gravi, definendo anche per tale area le modalità di accesso alla rete dei servizi attraverso la presenza in ogni ambito distrettuale di un'Unità di Valutazione Multidimensionale disabili e indicando l'insieme degli interventi finanziabili attraverso il FRNA. Con atti successivi (DGR n. 840/2008 – DGR 557/2014 – DGR 1732/2014) sono state integrate, aggiornate e sviluppate le indicazioni regionali per gli interventi di sostegno al domicilio per le persone in condizione di gravissima disabilità acquisita come definita dalla DGR 2068/2004.

Con la recente DGR 130/2021 è stata approvata la “Programmazione regionale per il triennio 2019-2021 del Fondo nazionale per le non autosufficienze (FNA)” che si inserisce nell'ambito della più complessiva programmazione del FRNA e viene effettuata, come previsto dall'articolo 51 della LR 27/04, dalla Giunta Regione sulla base degli indirizzi e dei vincoli definiti a livello nazionale, e con particolare riferimento al Piano nazionale per la non autosufficienza.

Obiettivo principale della rete regionale per la non autosufficienza è sostenere la permanenza della persona nel proprio domicilio supportando anche chi si prende di cura della persona non autosufficiente, i caregiver familiari di cui alla LR 2/2014.

Con il FRNA e con l’FNA vengono quindi già finanziati interventi finalizzati al sollievo e al sostegno dei caregiver familiari delle persone non autosufficienti e con disabilità grave e gravissima.

Il Fondo nazionale Caregiver consentirà di incrementare ulteriormente e potenziare i servizi e gli interventi di sollievo e sostegno ai caregiver familiari.

Il presente programma di utilizzo è stato formulato sulla base del continuativo confronto e dei pareri espressi dalle principali associazioni regionali delle persone con disabilità, delle associazioni di rappresentanza dei caregiver, delle associazioni di rappresentanza delle persone con demenza, dei rappresentanti degli Enti locali e delle OO.SS nell’ambito del Gruppo regionale caregiver, attivo presso la Direzione generale Cura della Persona, Salute e Welfare della Regione Emilia-Romagna. Sono stati altresì acquisiti suggerimenti e richieste da parte di altre associazioni.

Nel rispetto dei vincoli e delle indicazioni nazionali, il programma regionale di utilizzo del fondo nazionale caregiver sarà approvato con Deliberazione della Giunta Regionale e sarà sottoposto a monitoraggio.

Ulteriori provvedimenti ed indicazioni per la regolazione degli interventi potranno essere adottati anche successivamente, tenendo conto del monitoraggio degli interventi avviati e dell'andamento dell'emergenza epidemiologica COVID-19, con il coinvolgimento di Enti Locali, OO.SS. e Federazioni delle associazioni regionali delle persone con disabilità.

2.2 La programmazione di ambito distrettuale

Tutte le risorse a disposizione per la non autosufficienza vengono gestite in modo integrato a livello di ambito distrettuale nel sistema di governance che i Comuni (con i Comitati di distretto o le Giunte delle Unioni dei Comuni là dove esistenti e coincidenti con gli ambiti distrettuali) e le AUSL esercitano in modo condiviso, nell’ambito delle rispettive competenze.

L'Ufficio di piano, costituito congiuntamente dai Comuni del distretto e dell'Azienda USL, elabora annualmente, nell'ambito degli indirizzi del Piano di zona, il piano delle attività per la non autosufficienza, approvato d'intesa fra il comitato di distretto ed il direttore del distretto. Lo strumento integrato di gestione è dunque la programmazione di ambito distrettuale, ed in particolare il piano distrettuale annuale per la non autosufficienza, che esplicita le scelte e le azioni da finanziare.

Sulla base del sistema di governance regionale e delle indicazioni nazionali, anche l’utilizzo delle risorse del Fondo nazionale caregiver viene effettuato all’interno della programmazione integrata delle risorse per la non autosufficienza, assicurata dai Comuni in accordo con le Aziende USL in ognuno dei 38 ambiti distrettuali in cui è articolato il territorio regionale, coerentemente con gli strumenti di governo definiti dal Piano sociale e sanitario regionale vigente (DAL n° 120 del 12 luglio 2017).

La quota regionale di Fondo nazionale caregiver viene quindi assegnata direttamente dalla Regione alle AUSL, con chiara individuazione delle risorse spettanti ad ogni ambito distrettuale, e sarà gestita dalle Aziende USL nell’ambito del proprio bilancio con contabilità separata e destinazione vincolata nell'ambito del bilancio delle Aziende USL.

2.3 Indirizzi integrati per la programmazione degli interventi rivolti al caregiver familiare

La programmazione dell'utilizzo del fondo nazionale caregiver si colloca nell'ambito delle politiche regionali per il riconoscimento e il sostegno del ruolo del caregiver familiare e relativi indirizzi attuativi, di seguito richiamati.

Con la **LR 2/2014 «Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare** (persona che presta volontariamente cura ed assistenza)», la Regione Emilia-Romagna riconosce e promuove, nell'ambito delle politiche di welfare, la cura familiare e la solidarietà come beni sociali, in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e sviluppo di comunità.

La Legge regionale:

- Definisce e riconosce il caregiver familiare
- Afferma la libera scelta del caregiver che volontariamente e consapevolmente si assume compiti di assistenza e cura;
- Richiama il rapporto con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari regionali;
- Elenca gli interventi a favore del caregiver familiare da parte della Regione, delle AUSL e dei Comuni, con la partecipazione del Terzo Settore;
- Prevede una rete di sostegno al caregiver familiare nell'ambito del sistema integrato dei servizi regionali;
- Richiama la possibilità di riconoscimento delle competenze acquisite nel lavoro di cura;
- Prevede azioni di sensibilizzazione e partecipazione.

Dal 2016 è attivo il **“Gruppo regionale caregiver”** che è stato inizialmente costituito per lavorare sulle linee attuative della legge regionale, ma che è poi stato mantenuto ed è tuttora attivo con una funzione di impulso, monitoraggio e confronto. Del gruppo fanno parte rappresentanti delle associazioni dei Caregiver, delle associazioni delle persone con demenza e delle associazioni delle persone con disabilità con cui la Giunta regionale ha siglato un apposito protocollo di intesa con DGR 1215/2020 *“Protocollo d'intesa tra regione Emilia-Romagna, Federazione italiana per il superamento dell'handicap (FISH) E-R e Federazione tra le associazioni nazionali delle persone con disabilità (FAND) E-R”*.

Le **Linee attuative della LR 2/2014 di cui alla DGR 858/2017** hanno declinato più nello specifico azioni e interventi da promuoversi a livello regionale, territoriale a cura di Comuni e Ausl e con il concorso del terzo settore.

Tra le principali azioni individuate dalle linee attuative figurano: lo sviluppo delle condizioni organizzative affinché il caregiver sia supportato nell'accesso alla rete dei servizi e nello svolgimento delle attività di cura; la promozione di interventi di informazione e formazione di base per i caregiver famigliari; la promozione della formazione dei professionisti di ambito sociale, socio-sanitario e sanitario, al fine di sensibilizzarli rispetto al riconoscimento del caregiver nell'ambito del PAI, all'importanza di garantire orientamento, supporto e accompagnamento nei momenti critici, alla capacità di leggere e gestire gli aspetti psicologici ed emotivi, anche utilizzando specifici strumenti di valutazione del carico psico-fisico.

Il **Piano sociale e sanitario regionale 2017-2019**, nell'ambito di politiche per la prossimità e la domiciliarità, ha previsto il Riconoscimento del ruolo del caregiver familiare nel sistema di servizi sociali, socio-sanitari e sanitari fra le priorità di intervento da sviluppare nell'ambito dei Piani di zona distrettuali per la salute e il benessere sociale invitando gli ambiti distrettuali a promuovere:

- La definizione di un programma integrato per il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare di ambito distrettuale;
- La ricognizione e il coinvolgimento delle organizzazioni del terzo settore e degli altri soggetti portatori di interessi disponibili a collaborare con risorse e competenze per la valorizzazione e il sostegno del caregiver.
- La definizione di progetti di tutela della salute e di promozione del benessere psico-fisico del caregiver;

- La pianificazione e organizzazione di iniziative informative dedicate ai professionisti sanitari, socio-sanitari e sociali e ai caregiver familiari.

Con la **DGR 2318/19 recante “Misure a sostegno dei caregiver”**, che ha stanziato 7 mln di euro di risorse regionali dedicate da utilizzarsi nel 2020 e 2021 (e individuate con la DGR 1005/2020), sono state indicate le Linee di intervento da realizzare prevalentemente a livello regionale:

- Progettazione e realizzazione di un Portale Web regionale di informazione e supporto al caregiver
- Formalizzazione del riconoscimento del caregiver anche attraverso una carta identificativa
- Elaborazione di un format unico per la stesura del Piano Assistenziale Individuale (PAI) con identificazione chiara anche dei bisogni del caregiver
- Definizione di validi strumenti di valutazione dello stress fisico e psichico del caregiver
- Realizzazione di una indagine di Sanità Pubblica sui rischi di salute specifici che gravano sui caregiver
- Diffusione di una attenzione allo stato di caregiver con particolare attenzione ai professionisti sanitari e realizzazione di una campagna informativa regionale.
- Monitoraggio delle iniziative di formazione ed informazione a favore dei Caregiver
- Predisposizione di accordi quadro relativi al supporto dei giovani caregiver in ambito scolastico ed universitario.

Fra le Linee di intervento da realizzare a livello Aziendale:

- Progettazione di interventi di sostegno al caregiver
- Realizzazione di iniziative di formazione e informazione a favore dei caregiver

La determina del Direttore generale cura della persona, salute e welfare n. 15465 del 10 settembre 2020 ha approvato le **“Schede e gli strumenti tecnici per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare”** elaborati dal gruppo di lavoro regionale per promuovere omogeneità di approccio nei confronti del caregiver familiare:

- Scheda di riconoscimento del caregiver familiare;
- Format unico progetto personalizzato
- Sezione caregiver familiare (da includere nel progetto personalizzato).

Quest’ultima, in particolare, include le informazioni circa l’impegno assistenziale del caregiver, la sua rete familiare e sociale, i servizi e gli interventi attivi a suo supporto, la scala di rilevazione dello stress, l’analisi dei suoi bisogni e l’identificazione degli obiettivi specifici e degli interventi di supporto attivabili (interventi informativi e formativi, interventi di sollievo e supporto pratico, operativo, economico, interventi di supporto psicologico e relazionale.).

Tali strumenti potranno essere utilizzati anche per promuovere un utilizzo appropriato del fondo nazionale caregiver in funzione dei bisogni specifici di ogni caregiver.

3. Beneficiari del fondo nazionale caregiver

Le risorse del fondo nazionale caregiver sono destinate a interventi di sollievo e sostegno rivolti al caregiver familiare di cui all’art. 1, comma 255, della Legge 30 dicembre 2017, n. 205, che **definisce caregiver familiare** *“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 se’, 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. Legge del 27/12/2017 n. 205”*

I presupposti che devono configurarsi, quindi, perché una persona possa dirsi “caregiver familiare” ai sensi della norma nazionale, risiedono nel rapporto che lega tale persona alla persona assistita (coniugio, unione civile, convivenza di fatto, parentela o affinità) nonché nelle condizioni di quest’ultima, che devono avere determinato il riconoscimento della “disabilità grave” ai sensi dell’art. 3, comma 3, l. 104/92 o dell’indennità di accompagnamento.

Possono dunque considerarsi caregiver coloro che sono più prossimi alla persona (il coniuge, il convivente di fatto, colui che ha un’unione civile con la persona assistita o un suo parente o affine di secondo grado), mentre si considereranno i parenti del terzo grado, solo quando i genitori o il coniuge della persona assistita abbiano compiuto i sessantacinque anni di età oppure abbiano anch’essi patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti.

Sulla base delle disposizioni del Decreto 27 ottobre 2020, gli interventi di sollievo e sostegno ai caregiver saranno realizzati negli ambiti territoriali dando **priorità**:

- a) ai **caregiver di persone in condizione di disabilità gravissima**, così come definita dall’art. 3 del decreto 26 settembre 2016 del Ministro del lavoro e delle politiche sociali (pubblicato nella Gazzetta Ufficiale 30 novembre 2016, n. 280), recante «*Riparto delle risorse finanziarie del Fondo nazionale per le non autosufficienze, anno 2016*», tenendo anche conto dei fenomeni di insorgenza anticipata delle condizioni previste dall’art. 3, del medesimo decreto;
- b) ai **caregiver di coloro che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali** a causa delle disposizioni normative emergenziali, comprovata da idonea documentazione;
- c) a **programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione** e al ricongiungimento del caregiver con la persona assistita.

- **Priorità di cui alla lettera a)**

Per quanto attiene alla prima priorità inerente “**caregiver di persone in condizione di disabilità gravissima**”, la definizione, richiamata di seguito, è già conosciuta ed applicata uniformemente in Emilia Romagna per il Fondo nazionale per le non autosufficienze dal 2018.

Per l’individuazione dei “gravissimi”, le Unità di valutazione multidimensionali/Unità di valutazione geriatriche (UVM/UVG) devono fare riferimento all’articolo 3 del DM 26 settembre **2016** dove si stabilisce che “*Per persone in condizione di disabilità gravissima, ai soli fini del presente decreto, si intendono le persone beneficiarie dell’indennità di accompagnamento, di cui alla legge 11 febbraio 1980, n. 18, o comunque definite non autosufficienti ai sensi dell’allegato 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri n. 159 del 2013*” e per le quali sia verificata almeno una delle condizioni declinate nelle lettere da a) ad i) del medesimo decreto, come di seguito specificato:

a) *persone in condizione di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure di Stato di Minima Coscienza (SMC) e con punteggio nella scala Glasgow Coma Scale (GCS) <=10;*

b) *persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7);*

c) *persone con grave o gravissimo stato di demenza con un punteggio sulla scala Clinical Dementia Rating Scale (CDRS) >=4;*

d) *persone con lesioni spinali fra C0/C5, di qualsiasi natura, con livello della lesione, identificata dal livello sulla scala ASIA Impairment Scale (AIS) di grado A o B. Nel caso di lesioni con esiti asimmetrici ambedue le lateralità devono essere valutate con lesione di grado A o B;*

e) persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con bilancio muscolare complessivo ≤ 1 ai 4 arti alla scala Medical Research Council (MRC), o con punteggio alla Expanded Disability Status Scale (EDSS) ≥ 9 , o in stadio 5 di Hoehn e Yahr mod;

f) persone con deprivazione sensoriale complessa intesa come compresenza di minorazione visiva totale o con residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con residuo perimetrico binoculare inferiore al 10 per cento e ipoacusia, a prescindere dall'epoca di insorgenza, pari o superiore a 90 decibel HTL di media fra le frequenze 500, 1000, 2000 hertz nell'orecchio migliore;

g) persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5;

h) persone con diagnosi di Ritardo Mentale Grave o Profondo secondo classificazione DSM-5, con $QI \leq 34$ e con punteggio sulla scala Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (LAPMER) ≤ 8 ;

i) ogni altra persona in condizione di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psico-fisiche."

4. Progettazione personalizzata

L'accesso alla rete dei servizi avviene di norma attraverso lo Sportello sociale attivato dai Comuni in ogni ambito distrettuale che può attivare il servizio sociale territoriale.

Dopo il primo contatto/accesso in cui viene effettuata una prima lettura del bisogno e individuata l'eventuale necessità di presa in carico, viene avviata la valutazione multidimensionale i cui risultati confluiscono nel Progetto personalizzato.

Il progetto personalizzato è lo strumento nel quale, in base agli elementi emersi in fase di valutazione multidimensionale, i professionisti dell'equipe pianificano l'intervento con l'assistito e il suo caregiver familiare, definendo gli obiettivi da raggiungere, gli interventi da attivare, le risorse disponibili, gli altri soggetti coinvolti, i tempi e le modalità di verifica.

Elementi essenziali per la definizione del progetto, oltre alla fotografia dei bisogni, sono i desideri e le aspettative della persona e dei suoi familiari/caregiver.

La sezione del progetto personalizzato dedicata al caregiver deve segnalare i bisogni e i rischi di salute relativi e definire le principali necessità di supporto a partire dalle quali andare alla progettazione e realizzazione di modalità personalizzate di sostegno.

Il progetto personalizzato contiene il "Budget di progetto", inteso quale l'insieme di tutte le risorse umane, economiche, strumentali, da poter utilizzare in maniera flessibile, dinamica e integrata.

Anche per la parte di interventi da progettare per il caregiver, i servizi preposti alla presa in carico espliciteranno nel budget di progetto, servizi e prestazioni da erogare a favore dei caregiver familiari di persone anziane non autosufficienti, con disabilità grave e gravissima, modulabili e personalizzabili in base alle specifiche esigenze, da erogarsi a valere sul fondo nazionale caregiver, indicando anche le eventuali altre fonti di finanziamento utilizzate ad integrazione delle risorse del fondo nazionale caregiver (es. Fondo regionale caregiver, FRNA, FNA, risorse comunali, ecc.).

Nel budget di progetto saranno esplicitate non solo le risorse pubbliche, ma anche, nel rispetto del principio di sussidiarietà e delle relative competenze, le risorse messe a disposizione dalle famiglie o da altri soggetti di diritto privato.

5. Tipologia degli Interventi

Le risorse del Fondo nazionale caregiver familiare sono da utilizzarsi per **interventi di sollievo e sostegno** destinati al caregiver familiare, come di seguito specificati:

- a. **Interventi di sollievo domiciliari**, da promuovere e sviluppare per garantire spazi di autonomia ai caregiver familiari, sollievo dall'assistenza, tempo per sé (ad esempio con interventi settimanali o bisettimanali di almeno alcune ore, a cura di personale qualificato, al domicilio della persona assistita).

Gli interventi nell'ambito dell'assistenza domiciliare sociale, di carattere socio-assistenziale e socio-educativa, possono essere integrati con gli interventi sanitari in relazione a quanto previsto nel Progetto personalizzato.

- b. **Interventi di sollievo semi-residenziali e residenziali** (accoglienza temporanea di sollievo dell'assistito in struttura semiresidenziale e residenziale).

L'opportunità di accoglienza temporanea di sollievo in centro diurno o in struttura residenziale, definita in forma flessibile e orientata ai bisogni ed alle scelte dei caregiver e dei loro assistiti, risponde alle seguenti finalità:

- garantire un periodo di sollievo dall'assistenza, programmabile sulla base delle esigenze del caregiver stesso e della persona assistita;
- garantire tempestivamente, in situazioni di emergenza, al caregiver principale che improvvisamente deve sospendere l'attività di caregiving, in via temporanea o prolungata (es. problemi di salute), che al proprio caro non autonomo sia assicurata una adeguata assistenza personale;
- assicurare l'accompagnamento nella ridefinizione delle capacità di cura del caregiver principale a seguito di una modifica dell'equilibrio assistenziale conseguente alle mutate condizioni della persona assistita.

- c. **Interventi di sostegno economico** (assegno di cura anziani, assegno di cura e di sostegno persone con disabilità gravissima e grave, contributo aggiuntivo assistente familiare, ecc.)

L'assegno di cura riconosce l'impegno assistenziale dei caregiver familiari che si prendono cura di propri cari non autosufficienti e/o con disabilità nel proprio contesto di vita e che garantiscono direttamente, o avvalendosi per alcune attività dell'intervento di altre persone non appartenenti al nucleo familiare, le attività previste nel programma assistenziale personalizzato.

Per la definizione del contributo spettante, si applicano i criteri previsti dalle specifiche normative regionali, richiamati anche nel programma regionale triennio 2019-2021 del Fondo nazionale per le non autosufficienze di cui alla DGR 130/2021, e in particolare:

- *“per le persone di cui alle lettere a), b), d), e), i) della classificazione nazionale di gravissima disabilità viene confermato l'assegno di cura di cui alla DGR 2068/04 e successive modifiche ed integrazioni (DGR 1732/14) pari a 23 euro al giorno o 45 euro al giorno in presenza dei criteri di cui alla Determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche sociali n.15894/12. Per tali assegni non sono previste limitazioni legate a specifiche fasce di età o cause di insorgenza della disabilità, né distinzioni tra disabilità congenita o acquisita;*
- *per le persone anziane valutate dalle UVG che rientrano nella classificazione nazionale di gravissima disabilità, con particolare riferimento alle persone con grave o gravissimo stato di demenza di cui alla lettera c) della classificazione nazionale, vengono confermati e potenziati i livelli più alti (A e B) dell'assegno di cura per anziani di cui alla DGR 159/09 (22o 7,75 euro al giorno per il livello A, 17 o 5,17 euro al giorno per il livello B). In assenza*

di altri servizi si prevede un trasferimento di almeno 400 euro mensili per la durata del progetto per almeno 12 mensilità;

- *per le persone di cui alle lettere f), g), h) della classificazione nazionale di gravissima disabilità viene previsto l'assegno di cura di 15,49 euro al giorno o di 10,33 euro sulla base dei criteri previsti dalla DGR 1122/02 e tenendo conto della presenza nel progetto personalizzato di eventuali interventi di assistenza domiciliare socio-assistenziale o socio-educativa o di altri servizi equivalenti, quali in particolare la frequenza del centro diurno o altri servizi educativi;*
- *contributo mensile di 160 euro per famiglie che assumono Assistenti Familiari (DGR 1206/07 e DGR 1230/08) per le persone che usufruiscono dell'assegno di cura di cui ai punti precedenti.*

Come già indicato dalla DGR 2308/2016, non è previsto alcun criterio ISEE per l'erogazione degli assegni di cura di cui alla DGR 2068/04 e ss.mm.ii. e relativi contributi aggiuntivi da 160 euro.

Per gli ulteriori destinatari che rientrano nella definizione nazionale di gravissima disabilità, viene inoltre previsto, in deroga a quanto indicato dalla DGR 2308/2016, un valore massimo ISEE pari a 50 mila euro, accresciuti a 65 mila in caso di beneficiari minorenni, dove l'ISEE da utilizzare è quello per prestazioni agevolate di natura socio-sanitaria.

In caso di risorse non sufficienti, nei singoli ambiti distrettuali gli Enti Locali e le AUSL potranno individuare le situazioni più urgenti in base all'ISEE per prestazioni agevolate di natura socio-sanitaria e alla situazione di bisogno assistenziale, familiare e abitativa.”

L'erogazione degli assegni di cura regionali dovrà tenere conto di eventuali successivi atti e/o circolari che introducano, a livello regionale, ulteriori criteri di regolazione per garantire equità, omogeneità, efficacia e sostenibilità di intervento su tutto il territorio regionale.

- d. **Altri interventi** a carattere sperimentale e innovativo individuati nei singoli ambiti territoriali a sostegno del caregiver familiare, anche per rispondere a esigenze contingenti legate all'emergenza epidemiologica COVID-19.

Gli interventi di sollievo e sostegno ai caregiver familiari sopra richiamati, sostenuti con il fondo nazionale caregiver, permettono di ampliare e strutturare maggiormente le opportunità di sostegno previste nell'ambito della programmazione regionale, per rispondere ai bisogni specifici dei caregiver nell'ambito del progetto di vita e di cura e che includono interventi informativi e formativi, interventi di sollievo e supporto pratico, operativo, economico, interventi di supporto psicologico e di sostegno socio-relazionale che sono garantiti dai Comuni/Unioni di Comuni e dalle Ausl anche con la partecipazione dell'associazionismo e del volontariato, riconoscendo e valorizzando, ai sensi della LR. 2/2014, il ruolo fondamentale del caregiver nella rete di assistenza della persona e in quanto risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari.