

ALLEGATO A)

Fondo Nazionale per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del *caregiver* familiare. Criteri per l'attuazione dell'intervento e per il riparto delle risorse agli Ambiti Territoriali Sociali.

1.Premessa

Con legge 27 dicembre 2017, n.205, articolo 1, comma 254, è stato istituito presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del *caregiver* familiare destinato a sostenere interventi volti al “*riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare*”.

Con Decreto della Presidenza del Consiglio dei Ministri – Dipartimento per le Politiche della famiglia del 27 ottobre 2020 sono stati stabiliti i criteri e le modalità di utilizzo del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare e si è stabilito in particolare che le Regioni devono adottare, per l'attuazione degli interventi previsti dal Decreto in questione, “*specifici indirizzi integrati di programmazione*” nell'ambito della programmazione relativa l'integrazione socio sanitaria regionale e nell'ambito della programmazione delle risorse del Fondo Nazionale per le non autosufficienze (FNA).

Ai sensi del Decreto 27 ottobre 2020, a motivo della contingente situazione emergenziale, è prioritario intervenire nell'immediato con interventi a sostegno del caregiver familiare che rivestono carattere sperimentale, per alleviare il lavoro di cura e assistenza verso i propri cari che, in molti casi, è aumentato notevolmente a causa dall'emergenza epidemiologica da COVID 19.

Con la presente deliberazione vengono definiti i criteri per l'attuazione degli interventi a favore del caregiver familiare nel rispetto delle priorità riportate nel Decreto della Presidenza del Consiglio dei Ministri – Dipartimento per le Politiche della famiglia del 27 ottobre 2020 e in coerenza con la programmazione socio sanitaria regionale, nonché i criteri di riparto delle risorse regionali da trasferire agli Ambiti Territoriali Sociali che ammontano ad euro 1.940.136,40.

L'intervento deve intendersi come un intervento che riveste carattere sperimentale.

2.Il sostegno ai caregiver nella Regione Marche

Per quanto riguarda il sostegno ai caregiver nella Regione Marche, nel corso del 2020, è stato condotto uno studio regionale sulla popolazione anziana non autosufficiente e sui famigliari caregiver – pubblicato nei “Quaderni del Consiglio regionale delle Marche”, n. 312 del Luglio 2020 che ha ben evidenziato le condizioni che caratterizzano questo gruppo di popolazione. In particolare, è emerso che, già prima dello scoppio della pandemia da COVID-19, sussistessero delle particolari criticità, così riassumibili:

1. la famiglia rimane il principale attore assistenziale (un terzo degli anziani non autosufficienti è accudito da figli e coniugi per oltre 50 ore a settimana), cosa che rende evidente la necessità di sostegni più sistematici ai famigliari caregiver, per affiancarli e alleggerirli con soluzioni di sollievo e una informazione capillare;
2. molti utenti chiedono di potenziare i servizi di assistenza domiciliare e semiresidenziale, superando l'attuale approccio basato sulla monetizzazione degli aiuti, e tornando invece ad investire sui servizi in natura, in particolare a favore dei tanti anziani con demenza e a tutela della qualità della vita dei loro caregivers;
3. tre elementi emergono come caratteristiche fondamentali che dovrebbero auspicabilmente denotare i servizi a sostegno della non autosufficienza e dei famigliari caregiver: a) la loro tempestività (oggi minata dalle lunghe liste d'attesa e dal mercato parallelo delle prestazioni private,

accessibili solo ai più abbienti); b) il rispetto della dignità della persona, al di là delle competenze tecniche degli operatori; c) la tutela degli utenti economicamente più deboli, che oggi di fatto vengono esclusi dai servizi ritenuti più validi, come le assistenti famigliari e i servizi domiciliari;

4. le nuove tecnologie possono certamente aiutare in tal senso, soprattutto se usate a supporto dell'attività organizzativo-gestionale e dell'interazione tra utenti e operatori.

3.Finalità dell'intervento

L'intervento posto in essere dalla Regione Marche persegue l'obiettivo di attivare e/o potenziare sul territorio regionale azioni/servizi/interventi sociali e socio sanitari volti a riconoscere il valore sociale del caregiver familiare e ad offrire a questa figura un supporto nell'attività di cura e di assistenza del proprio familiare.

Riconoscere il valore sociale del caregiver familiare significa anche porre le condizioni per consentire il suo coinvolgimento e una partecipazione "attiva" nelle attività/decisioni che direttamente riguardano lui e la persona cara che assiste.

La partecipazione "attiva" deve avvenire in particolare nelle fasi di programmazione e di pianificazione degli interventi di natura socio sanitaria, come ad esempio durante le fasi di definizione e monitoraggio del Piano Assistenziale Individualizzato" (PAI).

È importante infatti che il caregiver familiare interagisca costantemente e in maniera "strutturata" con gli operatori sanitari e sociali e con altri operatori della rete formale e informale, per condividere obiettivi, strategie, fabbisogno e per selezionare gli interventi/misure più appropriati da porre in essere.

Il coinvolgimento del caregiver familiare, la sua partecipazione e la condivisione delle decisioni, favoriscono una migliore conoscenza dei suoi bisogni, delle sue esigenze e delle sue aspettative; di conseguenza si creano i presupposti per programmare e pianificare interventi/azioni mirati, in grado di rispondere effettivamente alle sue richieste e necessità. Ad esempio nella fase di programmazione è indispensabile individuare interventi da attivare in caso di temporanea assenza del caregiver per motivi di salute, di lavoro o per altri impegni personali o semplicemente per poter trascorrere un periodo di ferie.

È necessario che il caregiver familiare riceva maggiori attenzioni dalla rete dei servizi territoriali. Il caregiver familiare ha bisogno di sentirsi "meno solo" in occasione di importanti decisioni; quindi è necessario attivare misure che siano in grado di alleggerire, per quanto è possibile, il "peso" della responsabilità che ricade sullo stesso a motivo del forte vincolo affettivo che lo lega al proprio caro. Al caregiver familiare deve essere concessa l'opportunità di programmare la propria vita con maggiore serenità e libertà.

4.Destinatari

Destinatari degli interventi della presente deliberazione sono i caregiver familiari secondo la definizione prevista dal comma 255, dell'articolo 1 della legge 27 dicembre 2017, 205. Ai sensi del comma 255 della succitata legge il caregiver familiare è: *"la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, 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"*

5. Priorità di intervento

Le risorse del Fondo sono utilizzate per interventi di sostegno a favore del caregiver familiare dando priorità ai sensi dell'articolo 1, comma 2 del Decreto del 27 ottobre 2020:

ai caregiver familiari di persone in condizione di disabilità gravissima, così come definita ai sensi dell'articolo 3 del Decreto 26 settembre 2016 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, e che sono in possesso del riconoscimento della disabilità gravissima - nell'ambito dell'intervento regionale sostenuto con il Fondo Nazionale per le non autosufficienze FNA - attestata dalla Commissione Sanitaria Provinciale di Pesaro, Ancona, Macerata, Fermo ed Ascoli Piceno, attualmente operanti presso le Aree Vaste n. 1-2-3-4-5, istituite con DGR n. 1791/2008 e con decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali n. 29/2009, quest'ultimo modificato con decreti n. 42/2010, n. 2/2013 e n. 96/2017;

6. Entità del contributo economico

Al caregiver è riconosciuto un contributo di euro 1.200,00 per l'attività di assistenza informale, globale e continua assicurata al proprio assistito.

7. Requisiti

Per accedere al contributo, il caregiver familiare deve assistere la persona che è in possesso del certificato che riconosce la condizione della disabilità gravissima rilasciato dalla Commissione Provinciale Sanitaria nell'ambito dell'intervento "Disabilità gravissima" sostenuto con risorse del Fondo Nazionale per le non autosufficienze – FNA. Per disabilità gravissima si intende quella definita ai sensi dell'articolo 3 del Decreto 26 settembre 2016 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Insieme alla domanda per partecipare all'intervento occorre presentare l'indicatore della situazione economica equivalente - ISEE (valutazione DSU).

8. Procedure di gestione dell'intervento:

Pubblicazione del bando di ATS

- a) L'Ente Capofila dell'Ambito Territoriale Sociale informa la cittadinanza sulla possibilità di accedere all'intervento regionale a favore del caregiver familiare attraverso un Avviso pubblico nel quale dovranno essere specificate finalità dell'intervento, gli obiettivi che si intendono raggiungere, destinatari, criteri di accesso, modalità, tempi e luoghi per la presentazione della domanda, etc;
- b) Istruttoria delle domande e approvazione della graduatoria
Seguirà una fase istruttoria che terminerà con la predisposizione di un'unica graduatoria di Ambito Territoriale Sociale delle domande ammissibili redatta sulla base del minor reddito ISEE e del numero di figli minorenni presenti nel nucleo familiare del caregiver familiare. La graduatoria è approvata dal Comitato dei Sindaci;

9. Criteri di riparto

Il riparto del Fondo caregiver familiare tra gli Ambiti Territoriali Sociali viene effettuato sulla base dei seguenti criteri:

- 15% in parti uguali;
- 50% in base alla popolazione residente;
- 25% in base al numero di utenti riconosciuti con disabilità gravissima - annualità 2019;
- 10% in base alla superficie.

10. Controlli, verifiche e valutazioni

Il Servizio Politiche Sociali e Sport, in considerazione del carattere sperimentale dell'intervento, attiva controlli per monitorare periodicamente l'utilizzo dei fondi; in tali circostanze gli Ambiti Territoriali Sociali e gli enti coinvolti nell'intervento saranno chiamati a fornire tutte le informazioni richieste.

Le risultanze del monitoraggio saranno oggetto di analisi e studio finalizzate alla nuova programmazione dell'intervento.

11. Tempi e modalità di attuazione e per la presentazione del rendiconto

I tempi e le modalità per l'attuazione degli interventi di cui al presente atto e per la presentazione dei rendiconti verranno stabiliti con successivo Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport.

FASE SPERIMENTALE

Misurazione della "gravosità del carico assistenziale richiesto al caregiver familiare"

La Regione Marche si propone di applicare in via sperimentale per l'intervento caregiver familiare una proposta di "misurazione" della non autosufficienza basata sul "bisogno assistenziale" o "gravosità del carico assistenziale richiesto al caregiver" per assistere un suo caro, avanzata da un'apposita Commissione tecnica istituita presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (c.d. Commissione Francescutti). La scheda, prevista dal Pano Nazionale per la non autosufficienza 2019-2021, approvato con DPCM del 21/11/2019, è stata introdotta dal Piano regionale per la non autosufficienza 2019-2021 (DGR n.546 del 03/05/2021) quale strumento da utilizzare per gli interventi disabilità gravissima e disabilità grave nell'ambito del Fondo Nazionale per la non autosufficienza – FNA.

In questa fase gli ATS procederanno con la somministrazione ai caregiver familiari del "Questionario (FNAq)" elaborato dalla Commissione Francescutti di cui sopra per la quantificazione del carico assistenziale del caregiver familiare. La fase sperimentale verrà realizzata da ciascun ATS con la collaborazione delle associazioni dei disabili, delle associazioni dei caregiver familiari ove presenti e con il sostegno scientifico dell'IRCCS INRCA - Istituto Nazionale di Riposo e Cura per Anziani.

Destinatari della sperimentazione

Destinatari della sperimentazione sono i caregiver familiari presenti in graduatoria di cui al punto 8) lettera b) e che hanno ottenuto il contributo economico di cui al punto 6).

Ai fini della sperimentazione l'ATS seleziona i caregiver familiari tenendo conto delle diverse patologie; ovvero nella sperimentazione devono essere coinvolti caregiver familiari di persone che presentano differenti disabilità quindi sia di natura fisica che intellettuale. Per questa attività l'ATS si avvarrà della collaborazione delle associazioni dei disabili.

Numero partecipanti alla sperimentazione

Per ogni ATS il numero dei caregiver familiari coinvolti nella sperimentazione di cui al punto precedente non deve essere inferiore al 10% del totale dei caregiver che hanno ottenuto il contributo.

Obiettivo sperimentazione

La Regione Marche si propone di costruire un sistema di interventi a favore del caregiver familiare partendo dal presupposto che per individuare le misure/azioni/servizi in grado di rispondere agli

effettivi bisogni e alle richieste degli stessi, sia necessario procedere con una valutazione reale e scientifica dell'effettivo carico di assistenza che grava sulla figura del caregiver per l'attività di cura del proprio caro.

La misurazione della gravosità del carico assistenziale scaturito dal questionario somministrato al caregiver è un'attività che, conclusasi la fase sperimentale e dopo averne valutati i risultati, dovrà inserirsi nei processi e nelle procedure previste dalla normativa regionale concernente l'integrazione socio sanitaria (DGR n.110/2015 e DGR n.111/2015), con particolare riferimento ai principali processi dell'integrazione socio sanitaria:

- il Punto Unico di Accesso – PUA;
- l'Unità di Valutazione Integrata – UVI;
- il Piano Assistenziale Individualizzato – PAI.

Pertanto l'obiettivo che si persegue con la sperimentazione è di applicare la nuova metodologia di misurazione del carico assistenziale del caregiver nell'ambito del sistema integrando regionale degli interventi socio sanitari.

Gruppo Tecnico Regionale Caregiver familiare

Con Decreto del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport verrà istituito un Gruppo Tecnico Regionale Caregiver familiare composto dai principali attori sociali del territorio che si occupano della tematica del caregiver familiare, al fine di sovrintendere alla fase sperimentale, per coordinare i soggetti coinvolti e per condividere la programmazione regionale in tema di caregiver familiare.