

## LINEE DI INDIRIZZO PER L'UTILIZZO DELLE RISORSE DEL FONDO PER IL SOSTEGNO DEL RUOLO DI CURA E ASSISTENZA DEL CAREGIVER FAMILIARE

### SOMMARIO

- Definizione di caregiver familiare
- Finalità
- Destinatari
- Presa in carico e valutazione
- Tipologia di interventi
- Contributo economico
- Compartecipazione regionale: i servizi di supporto al caregiver
- Monitoraggio degli interventi

### DEFINIZIONE DI CAREGIVER FAMILIARE

La legge 27 dicembre 2017, n. 205 “Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2019-2020” all'art. 1, comma 255, definisce la figura del caregiver familiare:

*Si 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 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.*

### FINALITA'

Obiettivo primario è quello di dare **sostegno e sollievo al ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare**, garantendo risposte eque e omogenee sul territorio regionale, migliorando la qualità di vita e promuovendo un percorso di presa in carico globale, centrato sulla persona e sui familiari.

### DESTINATARI

I destinatari degli interventi e dei contributi economici a valere sul presente Fondo, sono i caregiver familiari, come definiti dalla L. 205/2017 sopra citata, dando **priorità agli interventi** nei confronti di:

**1) caregiver di persone in condizione di disabilità gravissima**, come definita all'art. 3 del DM 26 settembre 2016:

*“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 DPCM n. 159 del 2013, e per*

le quali sia verificata **almeno una** delle seguenti condizioni:

- 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)  $\leq 10$ ;
- 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)  $\geq 4$ ;
- 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  $\leq 1$  ai 4 arti alla scala *Medical Research Council* (MRC), o con punteggio alla *Expanded Disability Status Scale* (EDSS)  $\geq 9$ , 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)  $\leq 8$ ;
- 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 psicofisiche.

**2) caregiver di coloro che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali a causa delle disposizioni normative emergenziali**, comprovata da idonea documentazione;

**3) programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione** e al ricongiungimento del caregiver con la persona assistita.

## **PRESA IN CARICO E VALUTAZIONE**

Ai sensi della L.R. 66/2008, il ruolo centrale della presa in carico della persona con disabilità e della persona anziana non autosufficiente è assunto dalle **UVM e UVMD** delle zone distretto o Società della Salute.

Si **accede al contributo** mediante richiesta di presa in carico e valutazione (o, se necessaria, rivalutazione per le persone già in carico ai servizi) della persona con disabilità o non autosufficiente, da effettuarsi presso gli appositi punti di accesso ai servizi sociosanitari territoriali, come stabilito dalle DGR 370/2010 e DGR 1449/2017.

L'equipe valuta le condizioni cliniche e il bisogno della persona con disabilità o non autosufficiente, nonché il livello di carico assistenziale/ stress del caregiver familiare, definisce il **Progetto di Assistenza Personalizzato** per la persona anziana o il **Progetto di Vita** per la persona con disabilità e, tenuto conto delle risorse disponibili e dei criteri definiti nel presente documento, può assegnare un **contributo di cura** per il sostegno al ruolo del **caregiver**, quando presente e avente le caratteristiche relative al target di riferimento per l'accesso al presente Fondo.

## TIPOLOGIA DI INTERVENTI

### 1) Contributo a favore di caregiver di persone in condizione di disabilità gravissima, come definita all'art. 3 del DM 26 settembre 2016

La condizione di disabilità gravissima è accertata in sede di valutazione multidimensionale dalla UVMD del territorio di residenza della persona con disabilità, ai sensi della DGR 1289/2019 “Linee di indirizzo per l'utilizzo delle risorse del fondo per le non autosufficienze destinato alle disabilità gravissime”. Nei casi in cui la stessa sia già stata accertata precedentemente, la UVMD può valutare di non procedere a un aggiornamento.

#### **Criteri di priorità:**

- caregiver di persone che non hanno avuto accesso al Fondo per le disabilità gravissime per mancanza di risorse;
- caregiver di persone che non sono beneficiarie di altri contributi o prestazioni assistenziali;
- caregiver non beneficiari di congedi straordinari retribuiti di cui alla L. 104/92, art. 33;
- caregiver familiari monoreddito o nuclei monoparentali;

Fermo restando le priorità sopra elencate, non è in alcun modo precluso l'accesso ai contributi a favore delle persone con disabilità o non autosufficienti, qualora si dovesse successivamente verificare una disponibilità in tal senso.

### 2) Contributo per i caregiver di coloro che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali a causa delle disposizioni normative emergenziali

Il mancato accesso alle strutture residenziali dovrà essere comprovato dalla UVMD o UVM che ha in carico la persona con disabilità o non autosufficiente.

#### **Criteri di priorità:**

- caregiver di persone che non hanno avuto altre risposte assistenziali, quali ad esempio il contributo previsto dall'avviso per il sostegno alla domiciliarità per persone con limitazione dell'autonomia, a valere sul FSE;
- caregiver non beneficiari di congedi straordinari retribuiti di cui alla L. 104/92, art. 33;
- caregiver familiari monoreddito o nuclei monoparentali;

### 3) Programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del caregiver con la persona assistita

Il percorso di deistituzionalizzazione è affidato alla presa in carico da parte della UVM-UVMD e alla definizione di un progetto di permanenza al domicilio.

#### **Criteri di priorità:**

- caregiver di persone che non sono inserite nei percorsi di deistituzionalizzazione per il Dopo di noi;
- caregiver non beneficiari di congedi straordinari retribuiti di cui alla L. 104/92, art. 33;
- caregiver familiari monoreddito o nuclei monoparentali;

Tutti gli interventi sono finalizzati a supportare l'attività di cura e assistenza alla persona presso il proprio domicilio. Non rientrano in tale ambito di finanziamento gli interventi a persone ricoverate in strutture residenziali.

Può essere fatta eccezione per la permanenza della persona in una struttura sanitaria o sociosanitaria residenziale per brevi periodi (comunque non superiori a 60 giorni di ricovero o 90 giorni nei casi di ricovero nel modulo specialistico Alzheimer delle RSA) e durante il quale il contributo è sospeso.

## CONTRIBUTO ECONOMICO

A seguito della valutazione della persona con disabilità o non autosufficiente da parte della équipe valutativa multidisciplinare e sulla base delle risorse disponibili, può essere attivato a favore del caregiver familiare, quando presente, l'erogazione di un contributo economico mensile **di euro 400,00**.

Il contributo economico è da intendersi nei termini di **assegno di cura** poiché finalizzato a sostenere le funzioni di cura del caregiver familiare, che si assume in proprio l'onere dell'assistenza alla persona con disabilità o non autosufficienza.

Fermo restando le priorità di accesso al contributo, gli interventi economici previsti non sono sostitutivi o compensativi, ma **aggiuntivi** e complementari agli accessi a domicilio di personale sanitario (medici specialisti, terapisti, infermieri, OSS) e **sono compatibili** con altri contributi economici o servizi erogati con le medesime finalità di sostegno alla permanenza al domicilio della persona con disabilità o non autosufficienza, compresa la frequenza di un centro diurno.

In presenza di altri contributi, la somma di euro 400,00 può essere ridotta, **fino alla concorrenza massima di tutti i contributi pari a euro 1.400,00 mensili**.

Tale tetto è **ridotto a euro 1.100,00 mensili** quando la persona è già beneficiaria di un *assegno di cura*, finalizzato a sostenere le funzioni assistenziali dei genitori che si assumono in proprio l'onere dell'assistenza alla **persona di minore età** con disabilità gravissima.

Il contributo economico non è in alcun modo retroattivo e la sua erogazione è altresì subordinata alla presentazione di **dichiarazione**, da parte del caregiver relativamente alla attività di cura del congiunto e alla eventuale, conseguente, ridotta capacità lavorativa.

Gli enti gestori del presente Fondo possono integrare, con risorse proprie o con risorse provenienti da altri soggetti, la copertura finanziaria per la realizzazione dei singoli interventi.

## COMPARTECIPAZIONE REGIONALE: I SERVIZI DI SUPPORTO AL CAREGIVER

Al fine di prevenire le conseguenze estreme del burn-out del caregiver familiare, causato dal disagio o dalla condizione di solitudine, è attivo un servizio regionale di supporto psicologico telefonico, tramite il Centro di Ascolto Regionale, rivolto allo specifico target dei familiari, il cui carico assistenziale stia risultando troppo gravoso e si rifletta sulla persona stessa, sul sistema famiglia e sull'assistito.

Il Centro permette anche una eventuale attivazione dei servizi territoriali e fornisce informazioni circa i servizi di supporto offerti da AIMA attraverso il Portale AIMA Comunica (quali ad esempio il servizio Liberi di muoversi e il Sistema GPS Alzheimer).

## IL MONITORAGGIO DEGLI INTERVENTI

Le Regioni destinatarie del Fondo sono tenute a comunicare alla Presidenza del Consiglio dei Ministri – Dip.to per le Politiche della famiglia, i dati relativi agli interventi effettuati e verificare il consumo delle risorse assegnate. A tal fine la Regione effettua un **monitoraggio annuale**, al 31 dicembre di ciascun anno.