



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

PROPOSTA DI LEGGE

N. 132 del 9 febbraio 2024

ADOTTATA DALLA GIUNTA REGIONALE

**CON DELIBERAZIONE N. 58
DELL'8 FEBBRAIO 2024**

NORME PER IL RICONOSCIMENTO ED IL SOSTEGNO DEL CAREGIVER FAMILIARE

ASSEGNATA ALLE COMMISSIONI: VII – IV - I - IX

ALTRI PARERI RICHIESTI:

- COMITATO PER IL MONITORAGGIO DELL'ATTUAZIONE DELLE LEGGI E LA VALUTAZIONE DEGLI EFFETTI DELLE POLITICHE REGIONALI

ESTRATTO DAL VERBALE DELLE DELIBERAZIONI DELLA GIUNTA REGIONALE
(SEDUTA DEL 8 FEBBRAIO 2024)

L'anno duemilaventiquattro, il giorno di giovedì otto del mese di febbraio, alle ore 10.14 presso la Presidenza della Regione Lazio (Sala Giunta), in Roma - via Cristoforo Colombo n. 212, previa formale convocazione del Presidente per le ore 10.00 dello stesso giorno, si è riunita la Giunta regionale così composta:

1) ROCCA FRANCESCO	<i>Presidente</i>	7) PALAZZO ELENA	<i>Assessore</i>
2) ANGELILLI ROBERTA	<i>Vicepresidente</i>	8) REGIMENTI LUISA	“
3) BALDASSARRE SIMONA RENATA	<i>Assessore</i>	9) RIGHINI GIANCARLO	“
4) CIACCIARELLI PASQUALE	“	10) RINALDI MANUELA	“
5) GHERA FABRIZIO	“	11) SCHIBONI GIUSEPPE	“
6) MASELLI MASSIMILIANO	“		

Sono presenti: *il Presidente e gli Assessori Baldassarre, Ghera, Maselli, Rinaldi e Schiboni.*

Sono assenti: *la Vicepresidente e gli Assessori Ciacciarelli, Palazzo, Regimenti e Righini.*

Partecipa la sottoscritta Segretario della Giunta dottoressa Maria Genoveffa Boccia.

(O M I S S I S)

Deliberazione n. 58

Oggetto: Proposta di legge regionale concernente: “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”.

LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA dell’Assessore ai Servizi sociali, Disabilità, Terzo settore, Servizi alla persona.

VISTI

lo Statuto della Regione Lazio;

la legge 7 agosto 1990, n. 241 “Nuove norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso ai documenti amministrativi” e s.m.i.;

la legge 5 febbraio 1992, n.104 “Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate” e s.m.i.;

la legge 8 novembre 2000, n. 328 “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali” e s.m.i.;

la legge 3 marzo 2009, n. 18 “Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità”;

la legge 31 dicembre 2009, n. 196 “Legge di contabilità e finanza pubblica” e s.m.i.;

il decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112 “Conferimento di funzioni e compiti amministrativi dello Stato alle regioni ed agli enti locali, in attuazione del capo I della legge del 15 marzo 1997, n. 59” e s.m.i.;

il decreto legislativo 23 giugno 2011, n. 118 “Disposizioni in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio delle Regioni, degli enti locali e dei loro organismi, a norma degli articoli 1 e 2 della legge 5 maggio 2009, n. 42” e s.m.i.;

la legge 30 dicembre 2017, n. 205 “Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020”, in particolare, l’art.1 comma 254 e 255;

la legge 22 dicembre 2021, n. 227 “Delega al Governo in materia di disabilità”;

la legge 30 dicembre 2023, n. 213 “Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2024 e bilancio pluriennale per il triennio 2024-2026”, in particolare, l’articolo 1, comma 210;

la legge regionale 6 agosto 1999, n.14 “Organizzazione delle funzioni a livello regionale e locale per la realizzazione del decentramento amministrativo” e s.m.i.;

la legge regionale 18 febbraio 2002, n. 6 “Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza e al personale regionale” e s.m.i.;

la legge regionale 10 agosto 2016, n. 11 “Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della

Regione Lazio” e s.m.i.;

la legge regionale 12 agosto 2020, n. 11 “Legge di contabilità regionale”;

la legge regionale 30 marzo 2021, n. 5 “Disposizioni per l’istituzione e la promozione di un percorso a elevata integrazione socio-sanitaria in favore di persone con disabilità “non collaboranti”;

la legge regionale 17 giugno 2022, n. 10 “Promozione delle politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità”, in particolare, l’art. 1 comma 2;

la legge regionale 25 luglio 2023, n. 7 “Istituzione del garante regionale per la tutela delle persone con disabilità”;

la legge regionale 29 dicembre 2023, n. 23 “Legge di stabilità regionale 2024”;

la legge regionale 29 dicembre 2023, n. 24 “Bilancio di previsione finanziario della Regione Lazio 2024-2026”;

il regolamento regionale 6 settembre 2002, n. 1 “Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta regionale” e s.m.i.;

il regolamento regionale 9 novembre 2017, n. 26, “Regolamento regionale di contabilità” che, ai sensi dell’articolo 56, comma 2, della l.r. n. 11/2020 e fino alla data di entrata in vigore del regolamento di contabilità di cui all’articolo 55 della citata l.r. n. 11/2020, continua ad applicarsi per quanto compatibile con le disposizioni di cui alla medesima l.r. n. 11/2020;

il regolamento regionale 24 maggio 2022, n. 5 “Attuazione e integrazione della legge regionale 10 giugno 2021, n.7, recante “Disposizioni per la promozione della parità retributiva tra sessi, il sostegno dell’occupazione e dell’imprenditorialità femminile di qualità nonché per la valorizzazione delle competenze delle donne. Modifiche alla legge regionale 19 marzo 2014, n.4 di riordino delle disposizioni per contrastare la violenza contro le donne”;

il Piano Sociale Regionale approvato con deliberazione del Consiglio regionale del Lazio n. 1 del 24 gennaio 2019;

il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001 “Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie”;

il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”;

il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 30 novembre 2023 “Criteri e modalità di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare per l'anno 2023”;

la deliberazione della Giunta regionale 8 giugno 2021, n. 341 “Approvazione delle “Linee guida regionali per il riconoscimento del “caregiver familiare”, la valorizzazione sociale del ruolo e la promozione di interventi di sostegno”;

la deliberazione della Giunta regionale 27 aprile 2023, n. 127, concernente: “Indirizzi per la gestione del bilancio regionale 2023-2025 e approvazione del bilancio reticolare, ai sensi degli articoli 30, 31 e 32, della legge regionale 12 agosto 2020, n. 11”;

la deliberazione della Giunta regionale 28 dicembre 2023, n. 980, concernente: “Bilancio di previsione finanziario della Regione Lazio 2024- 2026. Approvazione del “Documento tecnico di accompagnamento”, ripartito in titoli, tipologie e categorie per le entrate e in missioni, programmi, titoli e macroaggregati per le spese”;

la deliberazione della Giunta regionale 28 dicembre 2023, n. 981, concernente: “Bilancio di previsione finanziario della Regione Lazio 2024 - 2026. Approvazione del “Bilancio finanziario gestionale”, ripartito in capitoli di entrata e di spesa e assegnazione delle risorse finanziarie ai dirigenti titolari dei centri di responsabilità amministrativa”

la nota del Direttore Generale 1° agosto 2023, prot. n. 866060 con la quale sono fornite le indicazioni operative per la gestione del bilancio regionale 2023 - 2025;

VISTI

la deliberazione della Giunta regionale 12 novembre 2019, n. 813 con la quale è stato conferito alla dott.ssa Ornella Guglielmino l’incarico di Direttore della Direzione Regionale per l’Inclusione Sociale;

l’atto di organizzazione 19 luglio 2022, n. G09497 con il quale è stato conferito al dott. Antonio Mazzarotto l’incarico di dirigente dell’Area “Famiglia, minori e persone fragili” della Direzione regionale per l’Inclusione Sociale;

ATTESO che il quadro normativo internazionale, nazionale e regionale sopra richiamato riconosce il valore sociale ed economico, nel sistema di welfare, dell’attività di cura ed assistenza volontariamente prestata dal caregiver familiare, nonché la sua importanza per favorire la permanenza al domicilio della persona con disabilità e non autosufficiente e il mantenimento nel contesto affettivo - relazionale;

CONSIDERATO che il caregiver familiare rappresenta una figura centrale nel sistema dei servizi sociali, socio sanitari e sanitari, lo stesso deve essere coinvolto attivamente, con un ruolo di facilitatore, nella elaborazione, definizione ed attuazione del piano personalizzato di assistenza della persona con disabilità, specie complessa, e non autosufficiente per favorirne il benessere psico fisico e le pari opportunità;

RITENUTO pertanto di presentare la proposta di legge regionale concernente “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”, con la finalità di adottare una disciplina organica ed articolata che investa tutti gli aspetti, anche a carattere trasversale, del rapporto assistito - caregiver familiare -servizi pubblici - comunità e che sostenga, nel contempo, l’attuazione di un sistema multilivello di riconoscimento e tutela del caregiver familiare, come soggetto autonomo e distinto dalla persona di cui si prende cura;

CONSIDERATO che la proposta di legge regionale in argomento, oggetto di concertazione, intende trasferire un nuovo approccio alle tematiche legate al ruolo del caregiver familiare nei processi programmatori regionali e nelle metodologie operative, promuovendo risposte flessibili e personalizzate atte a contrastare i possibili fattori di stress e il rischio di esclusione sociale, nonché facilitare l’accesso stesso ai servizi;

PRESO ATTO della nota del 29 gennaio 2024, prot. n. 126093, con la quale l'Ufficio Legislativo regionale comunica alla competente Direzione regionale per l'Inclusione Sociale di aver effettuato, ai sensi dell'articolo 65, comma 5 bis del R.R.1/2002, il coordinamento formale e sostanziale della proposta di legge regionale di legge concernente "Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare";

PRESO ATTO della relazione tecnica, acquisita agli atti con prot. n. 126590/2024 redatta dalla Direzione regionale Bilancio, Governo societario, Demanio e Patrimonio ai sensi dell'art. 40, della LR 11/2020, Allegato B del presente provvedimento;

RITENUTO pertanto di adottare e sottoporre all'esame del Consiglio regionale l'unita proposta di legge regionale, che consta di n. 15 articoli, concernente "Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare", corredata da:

- relazione illustrativa dell'Assessore Servizi sociali, Disabilità, Terzo settore, Servizi alla persona di cui all'Allegato A, parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;
- relazione tecnica del Direttore della Direzione regionale Bilancio, Governo societario, Demanio e Patrimonio di cui all'Allegato B, parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;

DELIBERA

Per le motivazioni espresse in premessa che si intendono integralmente richiamate:

di adottare e sottoporre all'esame del Consiglio regionale l'unita proposta di legge regionale, che consta di n. 15 articoli, concernente "Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare", corredata da:

- relazione illustrativa dell'Assessore Servizi sociali, Disabilità, Terzo settore, Servizi alla persona di cui all'Allegato A, parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;
- relazione tecnica del Direttore della Direzione regionale Bilancio, Governo societario, Demanio e Patrimonio di cui all'Allegato B, parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;

La presente deliberazione è pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.

PROPOSTA DI LEGGE REGIONALE CONCERNENTE:

“Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”

Art. 1
(Finalità)

1. La Regione riconosce e promuove la cura familiare e la solidarietà come beni sociali in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità.

2. La Regione riconosce, tutela e sostiene il valore sociale ed economico dell'attività del caregiver familiare quale componente della rete di assistenza alla persona e del sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali e sanitari regionali e ne favorisce, con le modalità previste dalla presente legge, la partecipazione alla programmazione sociale, sociosanitaria e sanitaria.

3. La Regione, nell'ambito della propria programmazione sociale, sociosanitaria e sanitaria, prevede azioni dirette e forme di sostegno a supporto dei caregiver familiari.

Art. 2
(Caregiver familiare)

1. 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 (Regolamentazione delle unioni civili tra persone dello stesso sesso e disciplina delle convivenze) e successive modifiche, 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 (Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate) e successive modifiche, 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 l. 104/1992 o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18 (Indennità di accompagnamento agli invalidi civili totalmente inabili) e successive modifiche.

2. Il caregiver familiare svolge la propria attività di cura ed assistenza nell'ambito del piano personalizzato di assistenza, di seguito denominato "piano personalizzato", di cui all'articolo 9 della legge regionale 10 agosto 2016, n.11 (Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio) e successive modifiche.

3. Il caregiver familiare esercita le proprie funzioni di referente dei servizi per la tutela del benessere e dei bisogni della persona che necessita di cura ed assistenza anche in caso di ricovero della stessa in una struttura residenziale.

4. Il caregiver familiare è distinto dai professionisti preposti all'accudimento ed alla cura della persona che necessita di assistenza il cui rapporto di lavoro è disciplinato dai rispettivi contratti collettivi nazionali.

Art. 3

(Riconoscimento e nomina del caregiver familiare)

1. Il caregiver familiare può chiedere il riconoscimento del proprio status ai competenti servizi territoriali che provvedono mediante l'adozione di un'apposita scheda all'interno del piano personalizzato, nel rispetto delle modalità stabilite con la deliberazione di cui al comma 4.

2. Lo status di caregiver familiare non può essere riconosciuto a più di una persona per lo stesso assistito, fatta eccezione per genitori con figli minori.

3. Il caregiver familiare cessa la propria attività in caso di revoca da parte della persona che necessita di cura ed assistenza, di decesso della medesima ovvero nella ipotesi di rinuncia da parte del caregiver familiare.

4. La Giunta regionale con propria deliberazione, su proposta dell'Assessore competente in materia di politiche sociali, definisce le linee guida per le procedure di riconoscimento del caregiver familiare.

Art. 4

(Rete di sostegno al caregiver familiare nell'ambito del sistema integrato dei servizi regionali)

1. La rete di sostegno al caregiver familiare è costituita dal sistema integrato dei servizi sociali, socio sanitari e sanitari e dalle reti di solidarietà presenti sul territorio.

2. La rete di cui al comma 1 è costituita da:

a) il case manager che, nell'ambito del piano personalizzato, è la figura di riferimento e referente del caregiver familiare;

b) il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta, quale referente terapeutico della persona che necessita di cura ed assistenza, nonché lo specialista che ha in cura la persona con disabilità psichica o mentale;

c) gli operatori dei servizi socioassistenziali, sociosanitari e sanitari chiamati a intervenire per particolari bisogni o specifiche necessità assistenziali;

d) le consulte, le associazioni territoriali di riferimento, gli enti del terzo settore, le rappresentanze dei caregiver familiari, le Agenzie di Vita Indipendente, il volontariato, la solidarietà di vicinato e ogni altra rete e relazione, anche informale, a supporto delle attività del caregiver familiare.

Art. 5

(Rapporto con i servizi sociali, sociosanitari e sanitari)

1. I servizi sociali dei comuni singoli o associati ed i servizi delle aziende sanitarie locali, riconoscono il caregiver familiare quale elemento integrante della rete del welfare locale, assicurando il sostegno e l'affiancamento necessari a sostenere la qualità dell'attività di cura ed assistenza.

2. Nel rispetto di quanto previsto dal decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali, recante disposizioni per l'adeguamento dell'ordinamento nazionale al regolamento (UE) n. 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 27 aprile 2016, relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE) e successive modifiche, i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari forniscono al caregiver familiare informazioni puntuali ed esaurienti in merito alle problematiche della persona che necessita di cura ed assistenza, ai suoi bisogni assistenziali ed alle cure necessarie, ai diritti ed ai criteri di accesso alle prestazioni integrate nonché alle diverse opportunità e risorse presenti sul territorio che possano essere di sostegno all'attività di assistenza e di cura.

3. Al fine di favorire la permanenza della persona che necessita di cura ed assistenza presso il proprio domicilio, il caregiver familiare svolge, altresì, il ruolo di facilitatore attraverso il coinvolgimento attivo, da parte dei servizi socioassistenziali, nel percorso di valutazione, definizione e realizzazione del piano personalizzato ed assume gli impegni concordati, modificabili in base ad eventuali esigenze sopravvenute, con le modalità ordinarie di revisione del piano stesso.

4. Nei casi di emergenza che richiedono la necessità di sostituire il caregiver familiare, le soluzioni sono condivise con il medesimo e comportano la ridefinizione del piano personalizzato qualora la situazione imprevista assuma carattere di stabilità.

5. Al caregiver familiare è riconosciuta capacità propositiva e, in caso di compromissione funzionale della sfera psichica, intellettuale o relazionale della persona che necessita di cura ed assistenza, con conseguente impossibilità di autodeterminazione, anche

responsabilità decisionale nei limiti delle prerogative riconosciute dalla presente legge e nel rispetto delle disposizioni vigenti in materia di consenso informato per i trattamenti sanitari.

6. Gli operatori sociosanitari e socioassistenziali, impegnati nei percorsi assistenziali di iniziativa pubblica alla persona con disabilità o non autosufficiente, sono individuati, ove possibile, di concerto con il caregiver familiare nell'ambito della revisione periodica del piano personalizzato.

Art. 6

(Interventi in favore del caregiver familiare)

1. Fermi restando gli interventi finanziati da specifiche leggi regionali di settore, la Regione, nell'ambito della propria programmazione sociale, sociosanitaria e sanitaria, nel rispetto della libertà di scelta del caregiver familiare e nei limiti delle risorse disponibili, promuove:

a) azioni di sostegno alle attività in favore del caregiver familiare affidate ai distretti sociosanitari e alle aziende sanitarie locali, previo confronto con la Consulta per i problemi della disabilità e dell'handicap di cui alla legge regionale 3 novembre 2003, n. 36, con gli organismi di rappresentanza degli enti del terzo settore e dei caregiver familiari nonché con le parti sociali, quali, in particolare:

1) l'informazione, l'orientamento e l'affiancamento per l'accesso ai servizi necessari ai fini assistenziali, anche attraverso sportelli "front office" nei punti unici di accesso (PUA), apposite sezioni sui portali Internet e numeri verdi regionali o distrettuali;

2) l'attività formativa per il corretto svolgimento della funzione di cura ed assistenza mediante corsi gratuiti tenuti da personale in possesso di specifiche competenze in ambito sociosanitario;

3) il supporto psicologico per il conseguimento ed il mantenimento del benessere e dell'equilibrio personale e familiare, nonché per prevenire l'isolamento e i fattori di rischio di stress psico-fisico legati all'attività di cura ed assistenza prestata;

4) gli interventi di sollievo, mediante l'impiego di operatori professionali o personale scelto direttamente dalle persone che necessitano di cura ed assistenza e dalle famiglie, ai sensi dell'articolo 26, comma 5, della l.r. 11/2016 e successive modifiche, in sostituzione temporanea del caregiver familiare presso il domicilio della persona, in caso di impedimenti dello stesso caregiver familiare, quali, a titolo esemplificativo, visite, prestazioni specialistiche, malattia, ricovero, ferie, riposo;

5) la domiciliarizzazione delle visite specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento della persona che necessita di cura ed assistenza e attivazione, nelle strutture sanitarie, nonché l'individuazione di percorsi dedicati per ridurre i tempi di attesa per

l'accesso alle prestazioni in favore del caregiver familiare e nei confronti della persona che necessita di cura ed assistenza, sia per l'accoglienza che per il ricovero;

b) intese e accordi con le rappresentanze delle compagnie assicurative che prevedano premi agevolati per l'eventuale stipula, da parte del caregiver familiare, di polizze infortuni, per la responsabilità civile derivante dall'attività prestata nonché di previdenza integrativa;

c) programmi di aggiornamento degli operatori sociali, socio sanitari e sanitari, in ordine ai temi legati alla valorizzazione del caregiver familiare e alla relazione e comunicazione con gli stessi, in accordo con i distretti socio sanitari, con il coinvolgimento dei soggetti gestori ed erogatori dei servizi;

d) lo sviluppo, ad integrazione dei servizi garantiti dalle reti istituzionali, di un contesto sociale di supporto nella gestione della persona che necessita di cura ed assistenza e di contrasto al possibile isolamento sociale del caregiver familiare, mediante gruppi motivazionali e di mutuo aiuto con la presenza di facilitatori esperti per favorire lo scambio di esperienze e di opportunità formative;

e) l'attivazione di forme di facilitazione nel disbrigo di pratiche amministrative svolte nell'interesse dell'assistito o del caregiver familiare a cui è stata rilasciata la scheda di riconoscimento dello status di cui all'articolo 3, comma 1;

f) creazione di canali pubblici di comunicazione privilegiati, anche con l'impiego delle nuove tecnologie della comunicazione e informazione (ITC), quali "contact center", sportelli di accoglienza con personale dedicato, che facilitino il costante rapporto tra il caregiver familiare, gli operatori e la persona con disabilità, anche non collaborante, di cui alla legge regionale 30 marzo 2021, n. 5 (Disposizioni per l'istituzione e la promozione di un percorso ad elevata integrazione socio sanitaria in favore di persone con disabilità "Non Collaboranti") e non autosufficiente.

2. La Giunta regionale, con propria deliberazione, su proposta dell'Assessore competente in materia di politiche sociali, stabilisce i criteri e le modalità di realizzazione degli interventi di cui al presente articolo e individua gli strumenti di monitoraggio.

3. La Giunta regionale con propria deliberazione, su proposta dell'Assessore competente in materia di politiche sociali, programma, annualmente, l'utilizzo delle risorse disponibili relative agli interventi previsti dalla presente legge, stabilendone le priorità.

Art. 7

(Istituzione del budget personale del caregiver familiare)

1. A valere sul fondo di cui all'articolo 13, comma 1, la Regione finanzia, in via sperimentale, il budget personale del caregiver familiare, quale contributo a fondo perduto finalizzato a sostenere il caregiver familiare nelle spese connesse alla cura della propria persona, al tempo libero, alla formazione e all'aggiornamento professionale.

2. Sono escluse dal contributo di cui al comma 1 le spese relative a giochi che prevedono vincite in danaro e/o altre attività connesse con le lotterie e le scommesse.

3. La deliberazione della Giunta regionale di cui all'articolo 6, comma 3 può prevedere ulteriori spese non ammissibili a contributo e le priorità nell'accesso ai contributi.

4. I distretti socio sanitari provvedono all'erogazione del contributo al caregiver familiare nel rispetto dei criteri e delle modalità stabiliti con la deliberazione della Giunta regionale di cui all'articolo 6, comma 3.

5. La soglia massima di ISEE per l'accesso al contributo di cui al comma 1 è stabilita in euro 24.000,00.

Art. 8
(Riconoscimento delle competenze)

1. Le competenze maturate dal caregiver familiare, durante il percorso di cura ed assistenza alla persona con disabilità o non autosufficiente, sono valutabili ai fini del riconoscimento di crediti formativi di frequenza nell'ambito di percorsi formali finalizzati all'acquisizione di competenze o dell'attestato di qualifica relativo a profili presenti nel repertorio regionale.

2. L'esperienza e le capacità maturate dai caregiver familiari nell'attività di cura ed assistenza, possono, altresì, essere valutate nell'ambito dei servizi di individuazione, validazione e certificazione delle competenze, nel rispetto della normativa statale e regionale vigente ed, in particolare, del decreto legislativo 16 gennaio 2013, n.13 (Definizione delle norme generali e dei livelli essenziali delle prestazioni per l'individuazione e validazione degli apprendimenti non formali e informali e degli standard minimi di servizio del sistema nazionale di certificazione delle competenze, a norma dell'articolo 4, commi 58 e 68, della legge 28 giugno 2012, n. 92) e successive modifiche.

3. Le competenze e le esperienze maturate dal caregiver familiare nell'esercizio delle attività assistenziali possono essere valorizzate anche ai fini di politiche attive mirate all'inserimento e reinserimento lavorativo.

4. Almeno il cinquanta 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) di cui alla legge regionale 22 febbraio 2019, n. 2 (Riordino delle istituzioni pubbliche di assistenza e beneficenza (IPAB) e disciplina delle aziende pubbliche di servizi alla persona (ASP)) e successive modifiche, che si avvalgono di enti di formazione accreditati ai sensi della disciplina regionale vigente.

Art. 9

(Sostegno alla conciliazione tra attività lavorativa e attività di cura e di assistenza)

1. La Regione promuove intese e accordi con le associazioni datoriali per favorire la conciliazione della vita lavorativa con le esigenze di cura, evitare penalizzazioni o l'abbandono dell'attività lavorativa, mediante forme di maggiore flessibilità dell'orario di lavoro, incentivando lo sviluppo di servizi di welfare aziendale o interaziendale e lo strumento del lavoro agile.

2. Al fine di attivare specifici programmi di supporto all'attività di cura e di assistenza del caregiver familiare attraverso interventi e azioni di politica attiva nell'ambito dei servizi per l'impiego, presso la Direzione regionale competente in materia di politiche sociali, è istituito un tavolo tecnico, composto dai Direttori delle Direzioni regionali competenti in materia di inclusione sociale, lavoro e pari opportunità, dal Presidente della Consulta per i problemi della disabilità e dell'handicap di cui alla l.r. 36/2003, da un soggetto designato, rispettivamente, dagli organismi di rappresentanza degli enti del terzo settore, dagli organismi di rappresentanza dei caregiver familiari, nonché dalle parti sociali e datoriali. Il coordinamento del tavolo è svolto dal Direttore della Direzione regionale competente in materia di inclusione sociale.

3. L'attività di cura e di assistenza prestata dal caregiver familiare può essere riconosciuta con l'assegnazione di un punteggio aggiuntivo nei concorsi pubblici per l'assunzione di personale infermieristico e operatori socio sanitari, indetti da enti dipendenti o vigilati dalla Regione.

Art. 10

(Iniziative in favore dei giovani caregiver familiari in ambito scolastico ed universitario)

1. Ai fini della presente legge per giovane caregiver familiare si intende la persona di età compresa tra i 16 e 26 anni che si prende cura stabilmente di un proprio familiare convivente anche in presenza di un caregiver familiare formalmente riconosciuto ai sensi dell'articolo 3, comma 1.

2. Al fine di consentire ai giovani caregiver familiari percorsi agevolati per il riconoscimento dei crediti formativi (CFU) nonché per la riduzione dei contributi annuali onnicomprensivi a carico degli studenti universitari, la Regione promuove specifici accordi con il Comitato Regionale di Coordinamento delle Università del Lazio (CRUL), istituito ai sensi dell'articolo 3 del decreto del Presidente della Repubblica 27 gennaio 1998, n. 25 (Regolamento recante disciplina dei procedimenti relativi allo sviluppo e alla programmazione del sistema universitario, nonché ai comitati regionali di coordinamento, a norma dell'articolo 20, comma 8, lettere a) e b), della legge 15 marzo 1997, n. 59).

3. La Regione promuove, altresì, accordi con l'Ufficio scolastico regionale per:

a) consentire flessibilità oraria in entrata e in uscita dagli istituti scolastici e/o formativi del giovane caregiver in diritto dovere;

b) elaborare strategie educative ed approcci didattici e organizzativi per supportare e sostenere i giovani caregiver familiari nel loro percorso scolastico e formativo;

c) prevedere percorsi scolastici e formativi dedicati per consentire la conciliazione delle attività scolastiche e formative con l'attività di cura;

d) facilitare il riconoscimento delle attività svolte dai giovani caregiver da parte dei docenti e dei formatori.

Art. 11

(Attività di sensibilizzazione e istituzione della Giornata del caregiver familiare)

1. La Regione promuove iniziative di sensibilizzazione ed informazione per diffondere una maggiore consapevolezza sul ruolo del caregiver familiare e sul suo valore sociale, nonché di orientamento in ordine ai servizi ed alle iniziative, pubbliche e private, in suo sostegno.

2. Per le finalità di cui al comma 1, è istituita la Giornata del caregiver familiare, da celebrarsi il secondo venerdì del mese di ottobre di ogni anno, con la collaborazione della Consulta regionale per i problemi della disabilità e dell'handicap di cui alla l.r. 36/2003 e successive modifiche, delle associazioni delle persone con disabilità e loro familiari, degli enti del terzo settore, delle parti sociali, delle rappresentanze dei caregiver familiari e delle associazioni datoriali.

3. La Regione documenta e raccoglie i materiali e le esperienze provenienti dai singoli territori per la diffusione delle buone pratiche e la programmazione di iniziative e progetti di valorizzazione e supporto dei caregiver familiari.

4. La Regione e gli enti locali promuovono e facilitano l'associazionismo dei caregiver familiari, favorendo la partecipazione delle loro rappresentanze alla programmazione dei piani di zona dei distretti socio sanitari.

Art. 12

(Clausola valutativa e clausola di valutazione degli effetti finanziari)

1. Il Consiglio regionale verifica l'attuazione della presente legge e valuta i risultati progressivamente conseguiti nell'integrazione del caregiver familiare nel sistema regionale dei servizi di assistenza alla persona. A tal fine, la Giunta regionale, dopo un anno dalla data di entrata in vigore della presente legge e, poi, con cadenza biennale, presenta al Comitato per il monitoraggio dell'attuazione delle leggi e la valutazione degli effetti delle politiche regionali e alla commissione consiliare competente una relazione che documenta e descrive in particolare:

a) il numero dei caregiver familiari formalmente riconosciuti, le caratteristiche dei medesimi e delle persone da loro assistite;

b) il grado di diffusione delle varie iniziative di supporto al caregiver familiare attuate, nell'ambito delle proprie competenze, dalla Regione, dalle aziende sanitarie locali e dai distretti socio sanitari, nonché il grado di soddisfazione raggiunto;

c) le eventuali criticità riscontrate nella promozione e attuazione territoriale delle misure di cui alla presente legge e nell'attivazione della rete di sostegno al caregiver familiare.

2. La Giunta regionale, ai sensi dell'articolo 42 della legge regionale 12 agosto 2020, n. 11 (Legge di contabilità regionale), sulla base del monitoraggio effettuato dalla direzione regionale competente per materia, in raccordo con la direzione regionale competente in materia di bilancio, presenta alla commissione consiliare competente in materia di bilancio, con cadenza annuale, una relazione che illustri:

a) gli obiettivi programmati e le variabili socioeconomiche di riferimento in relazione agli strumenti e alle misure previste per l'attuazione degli interventi;

b) l'ammontare delle risorse finanziarie impiegate e di quelle eventualmente disponibili per l'attuazione degli interventi;

c) la tipologia e il numero dei beneficiari in riferimento alle risorse finanziarie impiegate.

Art. 13

(Disposizioni finanziarie)

1. Agli oneri derivanti dalla presente legge, definiti annualmente nell'ambito della deliberazione di programmazione di cui all'articolo 6, comma 3, si provvede mediante l'istituzione nel programma 02 "Interventi per la disabilità" della missione 12 "Diritti sociali, politiche sociali e famiglia", titolo 1 "Spese correnti", del "Fondo regionale per il sostegno del caregiver familiare", la cui autorizzazione di spesa, pari a complessivi euro 5.000.000,00, per ciascuna annualità del triennio 2024-2026, è derivante dalla corrispondente riduzione delle risorse iscritte nel bilancio regionale 2024-2026, a valere sulle medesime annualità, nel fondo speciale di cui al programma 03 "Altri fondi" della missione 20 "Fondi e accantonamenti", titolo 1. A decorrere dall'anno 2027, alla copertura degli oneri si provvede a valere sullo stanziamento autorizzato ai sensi della legge di bilancio di previsione finanziario regionale.

2. Una quota fino ad un massimo di euro 50.000,00, per ciascuna annualità del triennio 2024-2026, del fondo di cui al comma 1, è destinata alla copertura degli interventi di cui all'articolo 11, concernenti l'istituzione della giornata del caregiver familiare.

3. All'attuazione della presente legge concorrono le risorse derivanti dai trasferimenti statali destinate agli interventi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare, a valere sul Fondo unico per l'inclusione delle persone con disabilità di cui al comma 210 dell'articolo 1 della legge 30 dicembre 2023, n. 213 (Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2024 e bilancio pluriennale per il triennio 2024-2026), iscritte nel programma 02 della missione 12, titolo 1.

4. All'attuazione della presente legge possono concorrere le risorse concernenti i Programmi cofinanziati con i fondi Strutturali e di Investimento Europei (SIE) per gli anni 2021-2027, relativi al Programma Operativo FSE+, OP4 – Un'Europa più sociale e inclusiva, nonché le risorse relative alle leggi regionali di seguito elencate, nei limiti delle rispettive autorizzazioni di spesa previste nell'ambito della legge annuale di stabilità regionale:

a) legge regionale 10 giugno 2021, n. 7 (Disposizioni per la promozione della parità retributiva tra i sessi, il sostegno dell'occupazione e dell'imprenditoria femminile di qualità nonché per la valorizzazione delle competenze delle donne. Modifiche alla legge regionale 19 marzo 2014, n. 4 di riordino delle disposizioni per contrastare la violenza contro le donne) e

successive modifiche, destinate a favorire la conciliazione tra attività lavorativa e attività di cura e assistenza, nei limiti dell'autorizzazione di spesa di cui al programma 03 "Sostegno all'occupazione" della missione 15 "Politiche per il lavoro e la formazione professionale", titolo 1;

b) legge regionale 30 marzo 2021, n. 5 (Disposizioni per l'istituzione e la promozione di un percorso a elevata integrazione socio-sanitaria in favore di persone con disabilità "Non collaboranti") e successive modifiche, destinate all'attività informativa relativa al servizio in favore delle persone con disabilità grave non collaboranti", nei limiti dell'autorizzazione di spesa di cui al programma 11 "Altri servizi generali" della missione 01 "Servizi istituzionali, generali e di gestione", titolo 1.

Art. 14
(Abrogazioni)

1. A decorrere dalla data di entrata in vigore della presente legge sono abrogati:

- a) l'articolo 26, commi 8, 8 bis, 9, 9 bis e 9 ter della l.r. 11/2016 e successive modifiche;
- b) l'articolo 4 della legge regionale 17 giugno 2022, n. 10 (Promozione delle politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità).

Art. 15
(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione sul Bollettino ufficiale della Regione.

RELAZIONE ILLUSTRATIVA

La presente proposta di legge risponde all'esigenza di colmare una lacuna nell'ordinamento regionale rappresentata dalla mancata disciplina connessa alla funzione di rilevante valenza sociale, economica e morale, svolta dai quasi 25.000 caregiver familiari che operano nella nostra Regione.

Il caregiver familiare svolge un ruolo centrale nel sistema integrato dei servizi sanitari, sociosanitari e socioassistenziali dedicati alle persone con disabilità e non autosufficienti, in particolare anziani, anche in considerazione del fatto che l'indice di vecchiaia nel Lazio, definito come il rapporto percentuale tra la popolazione in età anziana (65 anni e più) e la popolazione in età giovanile (meno di 15 anni), è pari a 172,9 (Dati Istat per l'anno 2020), tra i più alti in Italia.

In tale contesto, il caregiver, assistendo e prendendosi cura della persona con disabilità o non autosufficiente, ne garantisce la permanenza nel proprio domicilio ed il mantenimento delle relazioni affettive, concorrendo in modo significativo al suo benessere psico-fisico.

Nelle disposizioni normative internazionali, nazionali e regionali, sono contenuti diversi richiami al valore sociale dell'assistenza non professionale, prestata, nel contesto familiare, in modo volontario e gratuito. Tra queste si segnalano:

1. La Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, ratificata dal Governo italiano con la legge 3 marzo 2009, n. 1 che afferma, agli artt.19, 23 e 28, alcuni principi e diritti fondanti della persona con disabilità: diritto alla vita indipendente ed all'inclusione sociale, alla vita in famiglia ed a un adeguato livello di vita e protezione sociale, difficilmente esercitabili, secondo un espresso pronunciamento del Comitato ONU, senza il riconoscimento di uno "status" ai familiari che assistono;
2. La legge 104/1992 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate", che riconosce alcune tutele alla persona che presta assistenza ad un familiare non autosufficiente in condizioni di gravità ai sensi dell'art. 3, comma 3 della stessa legge (con riferimento alla possibilità di astensione dal lavoro);
3. La legge regionale 10 agosto 2016, n. 11 "Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio" che, all'art. 26 comma 8, afferma che la Regione riconosce e supporta la figura del caregiver familiare quale componente della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato;
4. La legge regionale 17 giugno 2022, n. 10 "Promozione delle politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità" che, all'art. 4, riconosce e promuove il valore sociale del caregiver familiare.
5. Il piano sociale regionale "Prendersi Cura un Bene Comune", adottato con deliberazione consiliare n. 1 del 24 gennaio 2019, che 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; altresì 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.

Il tema della tutela dei diritti del caregiver assume anche rilievo costituzionale se si considera che l'impegno e la responsabilità di cura, continui e prolungati nel tempo, in assenza di un adeguato supporto da parte delle istituzioni, hanno ricadute importanti nella vita personale del caregiver nei diversi contesti (familiare, sociale e lavorativo), con evidenti ricadute anche per la sua salute.

Il tema è strettamente connesso, inoltre, con quello delle asimmetrie di genere, stante la prevalenza delle donne caregiver in ambito familiare.

Un ulteriore aspetto che la presente proposta di legge ha preso in considerazione è quello dei caregiver giovani. Si stima che in Italia circa il 7 per cento dei giovani compresi tra i 16 ed i 26 anni è un giovane caregiver; si tratta di ragazzi che nella maggior parte dei casi non hanno idea di essere a tutti gli effetti prestatori di cure, vivono la loro condizione assolvendo alle mansioni necessarie per garantire la sopravvivenza dei propri cari come una condizione irreversibile e soprattutto inderogabile. Nei loro confronti è necessario prevedere strumenti di supporto e sostegno per evitare, in particolare, che l'attività prestata nei confronti di un familiare diventi un ostacolo alla prosecuzione negli studi e impedisca, di fatto, la continuità nella frequenza del percorso didattico intrapreso sia durante il periodo della scuola dell'obbligo che per gli studi universitari.

Per quanto concerne la disciplina vigente in materia, si evidenzia che la legge 205 del 2017, all'art. 1, comma 255, ha definito, per la prima volta, il caregiver familiare e, al comma 254, ha istituito il Fondo per la realizzazione di azioni di sostegno al ruolo di cura ed assistenza del caregiver familiare, assorbito dal Fondo unico per l'inclusione delle persone con disabilità di cui al comma 210 dell'articolo 1 della legge 30 dicembre 2023, n. 213.

La Regione Lazio, con deliberazione della Giunta regionale 341/2021, ha approvato le linee guida regionali per il riconoscimento del caregiver familiare, la valorizzazione sociale del ruolo e la promozione di interventi di sostegno.

Tuttavia, è evidente la necessità, per la Regione Lazio, di dotarsi di una disciplina organica in materia, che prenda in considerazione tutti gli aspetti, anche a carattere trasversale, del rapporto assistito, caregiver, servizi e comunità e che sostenga l'attuazione di un sistema multilivello di riconoscimento e tutela dei diritti del caregiver familiare come soggetto autonomo e distinto dall'assistito. Ciò richiede la previsione di risposte specifiche, flessibili e personalizzate, che contrastino i fattori di stress ed il rischio di esclusione sociale e agevolino l'accesso ai servizi.

Tali premesse costituiscono il quadro di riferimento relativo ai principi ed alle finalità che ispirano la presente proposta di legge che, in un contesto sociale molto complesso come quello attuale, rappresenta l'espressione di un nuovo approccio, in primo luogo culturale, relativamente ai processi della programmazione regionale e alle conseguenti metodologie operative.

Nell'elaborazione del testo della proposta, si è tenuto particolarmente conto della complessità del ruolo e della misura della responsabilità dei caregiver familiari, soprattutto nei casi in cui l'assistito abbia una compromissione grave della sfera psichica, intellettuale e relazionale nonché della capacità di autodeterminazione.

Entrando nel merito dei contenuti della presente proposta di legge si evidenzia che la medesima si compone di 15 articoli:

L'articolo 1 enuncia i principi fondamentali della proposta di legge: il riconoscimento e la promozione della cura familiare e della solidarietà come beni sociali; la valorizzazione della figura del caregiver familiare come componente della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari; la tutela dei bisogni del caregiver, il valore sociale dell'attività svolta per l'intera comunità. La finalità dell'azione regionale è favorire la piena integrazione del caregiver nel sistema regionale dei servizi.

L'articolo 2 individua il caregiver familiare come "colui che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura, con continuità, di un familiare convivente che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, e 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 (Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate), o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18 (Indennità di accompagnamento agli invalidi civili totalmente inabili).

Il caregiver opera nell'ambito del piano personalizzato di assistenza (art. 9, l.r. 11/2016) e continua ad esercitare le sue funzioni di rappresentanza anche quando l'assistito non è al domicilio ma necessita di un ricovero temporaneo o definitivo.

L'articolo 3 dispone che la qualifica di caregiver familiare sia riconosciuta ad una sola persona, convivente, mediante il rilascio di una apposita scheda tranne che nel caso di assistiti minorenni in cui può essere riconosciuta ad entrambi i genitori.

La nomina del caregiver deve essere riconducibile, ove possibile, alla scelta autonoma dell'assistito o a quella di chi ne esercita la responsabilità genitoriale o legale; il caregiver deve esprimere, in modo libero e consapevole, il proprio consenso. Sono indicate, inoltre, le cause che comportano la cessazione dell'attività di caregiver.

L'articolo 4 individua i soggetti che costituiscono la rete di sostegno al caregiver familiare: il “case manager”, il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta quale referente terapeutico della persona bisognosa di cura ed assistenza, lo specialista che ha in cura la persona con disabilità psichica o mentale; gli operatori dei servizi socio-assistenziali, socio-sanitari e sanitari chiamati a intervenire per particolari bisogni o specifiche necessità assistenziali nonché le associazioni territoriali di riferimento e gli enti del terzo settore.

L'articolo 5 prevede che i servizi sociali dei Comuni singoli o associati ed i servizi delle aziende sanitarie locali riconoscano il caregiver familiare come elemento del welfare locale e gli assicurino il sostegno e l'affiancamento necessari all'attività di assistenza e cura da lui prestate, fornendogli anche tutte le informazioni sulle necessità dell'assistito, sull'offerta dei servizi e sui criteri di accesso alle prestazioni. Il caregiver familiare assume volontariamente l'impegno di cura concordato nell'ambito del piano personalizzato di assistenza ed è coinvolto, dai servizi, in modo attivo in ogni fase del processo (valutazione, definizione ed elaborazione del piano personalizzato), con il riconoscimento di capacità propositiva e, in caso di assistito con impossibilità all'autodeterminazione piena e autonoma, di responsabilità decisionale, nel rispetto della normativa civilistica in materia. Al caregiver è riconosciuto, inoltre, un ruolo centrale nella scelta degli operatori impegnati nei percorsi di assistenza alla persona con disabilità e non autosufficiente, di iniziativa pubblica. Lo stesso, nella sua attività, si avvale di supporti formativi e di forme di integrazione con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari.

L'articolo 6 individua, nel rispetto della libertà di scelta del caregiver, specifici interventi in favore del medesimo, da promuovere nella programmazione regionale sanitaria, socio-sanitaria e socio-assistenziale, tra questi si segnalano in particolare:

- a) accordi con le rappresentanze delle compagnie assicurative che prevedono premi agevolati per polizze stipulate dal caregiver;
- b) programmi di aggiornamento degli operatori sociali, socio-sanitari e sanitari sui temi legati alla valorizzazione del caregiver familiare e sulla relazione e comunicazione con gli stessi;
- c) sviluppo, ad integrazione dei servizi garantiti dalle reti istituzionali, di un contesto sociale di supporto nella gestione dell'assistito (reti solidali, gruppi di auto e mutuo aiuto), facilitazione nel disbrigo di pratiche amministrative, di canali di comunicazione privilegiati.
- d) azioni di sostegno per le attività erogate dai distretti e dalle aziende sanitarie.

Lo stesso articolo rinvia a successivi provvedimenti della Giunta regionale, con i quali saranno stabilite le modalità di realizzazione e la programmazione annuale degli interventi, nonché i criteri di priorità relativi all'utilizzo delle risorse disponibili.

L'articolo 7 istituisce, in via sperimentale, il budget personale del caregiver familiare. Questo costituisce un contributo a fondo perduto al caregiver familiare, finalizzato a sostenere le spese connesse alla cura della propria persona, al tempo libero, alla formazione e all'aggiornamento professionale.

L'articolo 8 prevede che le competenze maturate dal caregiver familiare durante il percorso di cura ed assistenza alla persona con disabilità o non autosufficiente, siano valutate, a richiesta della persona interessata, ai fini del riconoscimento di crediti formativi di frequenza nell'ambito di percorsi formali finalizzati all'acquisizione di competenze o dell'attestato di qualifica relativo a profili presenti nel repertorio regionale nonché la valutazione dell'esperienza maturata nell'ambito dei servizi di individuazione, validazione e certificazione delle competenze.

L'articolo 9 prevede che siano promosse azioni a sostegno della conciliazione tra attività lavorativa e attività di cura e di assistenza quali intese ad accordi con le associazioni datoriali per il sostegno di caregiver familiari lavoratori mediante una maggiore flessibilità oraria; lo sviluppo di servizi di welfare aziendale o interaziendale e l'incentivazione dello strumento del lavoro agile; la costituzione di uno specifico tavolo tecnico con le associazioni delle persone con disabilità e delle rappresentanze dei caregiver, per attivare specifici programmi per il supporto alla collocazione o alla ricollocazione nel mondo del lavoro dei caregiver familiari al termine della loro attività di cura e di assistenza, tramite interventi e azioni di politica attiva nell'ambito dei servizi per l'impiego. Si prevede, infine, che l'attività di cura e di assistenza prestata dal caregiver familiare possa essere riconosciuta dalla Regione attraverso l'assegnazione di un punteggio aggiuntivo nei concorsi pubblici per personale infermieristico e operatore socio-sanitario indetti da enti dipendenti o vigilati dalla Regione.

L'articolo 10 individua specifiche iniziative in ambito scolastico ed universitario in favore dei giovani caregiver familiari di età compresa tra i 16 e i 26 anni, al fine di consentire loro percorsi agevolati per il riconoscimento dei crediti formativi e per la riduzione delle tasse universitarie nonché per definire, con le strutture competenti, appositi strumenti per supportare e sostenere i giovani caregiver familiari nel loro percorso scolastico e formativo.

L'articolo 11 prevede la promozione di iniziative di sensibilizzazione e informazione per diffondere una maggiore consapevolezza sul ruolo del caregiver familiare e sul suo valore sociale nonché di orientamento sui servizi e le iniziative, pubbliche e private, in suo sostegno. Prevede, inoltre, l'istituzione della "Giornata del Caregiver", da celebrarsi ogni anno, il secondo venerdì del mese di ottobre, con la collaborazione degli Enti locali, delle aziende sanitarie e delle associazioni dei pazienti e dei loro familiari e la partecipazione del terzo settore, delle parti sociali e delle associazioni datoriali. Inoltre, si prevede che la Regione raccolga le esperienze provenienti dai singoli territori per la

diffusione delle buone pratiche e promuova l'associazionismo dei caregiver familiari, favorendo la partecipazione delle loro rappresentanze nella programmazione dei piani di zona.

L'articolo 12 prevede che il Consiglio regionale verifichi l'attuazione della legge e valuti i risultati progressivamente conseguiti nell'integrazione del caregiver familiare nel sistema regionale dei servizi di assistenza alla persona. A tal fine, è previsto che la Giunta regionale, dopo un anno dall'approvazione della legge e poi a cadenza biennale, presenti al Consiglio regionale una relazione in cui si dia evidenza degli elementi sopra descritti. Prevede, ancora, che la Giunta regionale, sulla base del monitoraggio effettuato dalla direzione regionale competente per materia, in raccordo con la direzione regionale competente in materia di bilancio, presenti alla commissione consiliare competente in materia di bilancio, con cadenza annuale, una relazione che illustri gli obiettivi programmati e le variabili socioeconomiche di riferimento in relazione agli strumenti e alle misure previste per l'attuazione degli interventi; l'ammontare delle risorse finanziarie impiegate e di quelle eventualmente disponibili per l'attuazione degli interventi nonché la tipologia e il numero dei beneficiari in riferimento alle risorse finanziarie impiegate.

L'articolo 13 individua le risorse finanziarie destinate all'attuazione della legge.

L'articolo 14 dispone l'abrogazione delle disposizioni concernenti il caregiver familiare di cui all'articolo 26, commi 8, 8 bis, 9 e 9 bis della legge regionale 10 agosto 2016 (Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio, n. 11) e all'art. 4 della legge regionale 17 giugno 2022, n. 10 (Promozione delle politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità).

L'articolo 15 dispone l'entrata in vigore della legge il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale della Regione.

Proposta di legge regionale concernente: “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”.

ADOZIONE IN GIUNTA

RELAZIONE TECNICA

La presente relazione tecnica è redatta ai sensi dell’articolo 40 della legge regionale 12 agosto 2020, n. 11, recante: “*Legge di contabilità regionale*” e nel rispetto della normativa vigente in materia.

➤ *Informazioni generali*

La PL in oggetto, composta da 15 articoli, detta disposizioni per il riconoscimento, la tutela, il sostegno e il supporto del valore sociale ed economico dell’attività del caregiver familiare, quale componente della rete di assistenza alla persona e del sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali e sanitari regionali favorendone la partecipazione alla programmazione sociale, sociosanitaria e sanitaria. Il caregiver familiare¹ è colui 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 n. 76/2016, di un familiare o di un affine entro il secondo grado e, nei soli casi indicati dall’articolo 33, comma 3, della legge n. 104/1992, 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 n. 104/1992 o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge n. 18/1980. L’attività del caregiver è svolta nell’ambito del piano personalizzato di assistenza di cui all’articolo 9 della l.r. n. 11/2016².

La figura del caregiver familiare è distinta da quella dei 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, ed il riconoscimento avviene mediante l’adozione di un’apposita scheda,

¹ Si veda il comma 255 dell’articolo 1 della legge n. 205/2017, che per la prima volta ha dato una definizione di caregiver familiare, istituendo anche un apposito fondo per il relativo sostegno nel ruolo di cura e di assistenza (fondo, successivamente, assorbito dal Fondo unico per l’inclusione delle persone con disabilità, ai sensi dell’articolo 1, comma 210 e segg., della legge n. 2013/2023). Sul piano regionale, citiamo la deliberazione della Giunta regionale 8 giugno 2021, n. 341 (Approvazione delle “Linee guida regionali per il riconoscimento del “caregiver familiare”, la valorizzazione sociale del ruolo e la promozione di interventi di sostegno), ai sensi della quale: 1) il caregiver familiare è colui che assiste e cura la persona con disabilità o non autosufficienza ed il suo ambiente domestico garantendole la permanenza al domicilio ed il mantenimento delle relazioni affettive; 2) il caregiver familiare supporta la persona assistita nella vita di relazione, nella mobilità, nell’accesso a visite e trattamenti, concorre al suo benessere psicofisico, l’aiuta nel disbrigo delle pratiche amministrative; 3) il caregiver familiare, stimolando le capacità funzionali “conservate” della persona assistita, ne preserva l’autonomia rendendola partecipe delle scelte compiute nel suo interesse nel Piano assistenziale individuale; 4) il caregiver familiare è la memoria storica del percorso effettuato dal proprio assistito, l’interprete e traduttore dei suoi bisogni, aspettative e progetti; 5) nei casi particolarmente complessi, il caregiver familiare è chiamato a mettere in campo anche abilità e conoscenze acquisite, il più delle volte, con l’esperienza pratica maturata nel tempo senza aver ricevuto adeguato supporto informativo e formativo; 6) il caregiver familiare deve potersi avvalersi dei servizi territoriali e di lavoro privato di cura (assistente familiare) mantenendo la responsabilità delle decisioni inerenti all’organizzazione delle cure e la funzione di supporto/orientamento all’assistente familiare; 7) il caregiver familiare è l’interlocutore principale dei servizi di prossimità, dei centri diagnostici, terapeutici e riabilitativi, si confronta costantemente con il referente per l’assistenza sanitaria ed il responsabile del Piano assistenziale individuale e/o Case manager che è, per lui, figura di riferimento.

² Ai sensi dell’articolo 9 della l.r. n. 11/2016, il piano personalizzato di assistenza è predisposto, d’intesa con il beneficiario, con il suo tutore legale o eventualmente con i suoi familiari, dal servizio sociale professionale, in collaborazione con le competenti strutture delle aziende sanitarie locali, al fine di coordinare ed integrare gli interventi, i servizi e le prestazioni del sistema integrato ed indica in particolare: a) gli obiettivi da raggiungere; b) la tipologia e l’intensità della risposta assistenziale; c) le prestazioni da erogare, prevedendone la cadenza, la continuità, l’efficacia, la durata ed il costo; d) le figure professionali coinvolte negli interventi; e) l’indicazione di un responsabile della gestione coordinata degli interventi; f) le modalità ed i parametri di valutazione degli interventi.

Proposta di legge regionale concernente: "Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare".

ADOZIONE IN GIUNTA

all'interno del piano personalizzato di assistenza, secondo le modalità stabilite con apposita deliberazione della Giunta regionale (artt. 1, 2 e 3)³.

E' prevista l'attivazione di una rete di sostegno, nell'ambito del sistema integrato dei servizi regionali (ove i componenti sono: il case manager quale referente e figura di riferimento del caregiver, il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta quale referente terapeutico della persona bisognosa di cura ed assistenza nonché lo specialista che ha in cura la persona con disabilità psichica o mentale, gli operatori dei servizi socio-assistenziali, socio-sanitari e sanitari chiamati a intervenire per particolari bisogni o specifiche necessità assistenziali, le consulte, le associazioni territoriali di riferimento, gli enti del terzo settore, le rappresentanze dei caregiver familiari, le agenzie di vita indipendente, il volontariato, la solidarietà di vicinato e ogni altra rete e relazione, anche informale a supporto delle attività del caregiver familiare), anche nell'ottica di coinvolgere attivamente il caregiver, quale figura integrante della rete del welfare locale, nel percorso di valutazione, definizione e realizzazione del piano personalizzato di assistenza (artt. 4 e 5).

Per quel che concerne gli interventi a supporto del caregiver familiare, finanziabili mediante il ricorso a risorse regionali e/o risorse derivanti da trasferimenti statali (secondo criteri, modalità e priorità, definiti con deliberazione della Giunta regionale), l'articolo 6 dispone, in particolare:

- a) la realizzazione di azioni di sostegno alle attività in favore del caregiver familiare affidate ai distretti socio-sanitari e alle aziende sanitarie locali, quali: 1) informazione, orientamento e affiancamento nell'accesso ai servizi assistenziali, anche attraverso sportelli front office nei punti unici di accesso (PUA), sezioni sui portali e numeri verdi; 2) formazione per il corretto svolgimento della funzione di cura ed assistenza mediante corsi gratuiti, tenuti da personale in possesso di specifiche competenze in ambito socio-sanitario; 3) supporto psicologico per il conseguimento ed il mantenimento del benessere e dell'equilibrio personale e familiare; 4) interventi di sollievo mediante l'impiego di operatori professionali o personale scelto direttamente dagli assistiti e dalle famiglie, ai sensi dell'articolo 26, comma 5, della l.r. 11/2016, in sostituzione temporanea del caregiver familiare presso il domicilio della persona bisognosa di cura ed assistenza, quali, a titolo esemplificativo, visite, prestazioni specialistiche, malattia, ricovero, ferie, riposo e altri impedimenti del caregiver familiare medesimo; 5) domiciliarizzazione delle visite specialistiche, nei casi di difficoltà di spostamento dell'assistito, nelle strutture sanitarie, di percorsi dedicati per ridurre i tempi di attesa, ecc.;
- b) la stipula di intese e accordi con le compagnie assicurative per l'eventuale stipula, da parte del caregiver familiare, di polizze infortuni, per la responsabilità civile derivante dall'attività prestata nonché di previdenza integrativa;
- c) la realizzazione di programmi di aggiornamento degli operatori sociali, sociosanitari e sanitari sui temi legati alla valorizzazione del caregiver familiare;
- d) lo sviluppo di un contesto sociale di supporto nella gestione dell'assistito e di contrasto al possibile isolamento sociale del caregiver familiare, mediante gruppi motivazionali e di mutuo aiuto facilitatori del confronto, dello scambio di esperienze e di opportunità formative, integrativo dei servizi garantiti dalle reti istituzionali;

³ Il caregiver familiare (letteralmente "prestatore di cura"), dunque, è una persona responsabile di un altro soggetto dipendente, anche disabile, di cui si prende cura in un ambito domestico, distinguendosi dal caregiver professionale (o badante), rappresentato da un assistente familiare che accudisce la persona non-autosufficiente, sotto la verifica, diretta o indiretta, di un familiare.

Proposta di legge regionale concernente: “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”.

ADOZIONE IN GIUNTA

- e) la facilitazione nel disbrigo di pratiche amministrative svolte nell’interesse dell’assistito o del caregiver familiare;
- f) la creazione di canali pubblici di comunicazione privilegiati, anche con l’impiego delle nuove tecnologie ITC, quali contactcenter, sportelli di accoglienza con operatori dedicati che facilitino il costante rapporto tra gli operatori, il caregiver familiare, la persona con disabilità, anche non collaborante e non autosufficiente.

All’articolo 7 si prevede l’istituzione del budget personale del caregiver familiare, quale concessione di un contributo a fondo perduto che, in via sperimentale (e da definirsi attraverso deliberazione della Giunta regionale), è finalizzato a sostenere il caregiver familiare nelle spese connesse alla cura della propria persona, al tempo libero, alla formazione e all’aggiornamento professionale. Dal contributo predetto, sono escluse le spese relative a giochi che prevedono vincite in danaro e/o altre attività connesse con le lotterie e le scommesse.

Sul piano lavorativo, particolare attenzione è rivolta alle competenze ed alle qualificazioni maturate dal caregiver durante il percorso di cura ed assistenza alla persona con disabilità o non autosufficiente, le quali sono valutabili ai fini del riconoscimento di crediti formativi di frequenza nell’ambito di specifici percorsi di formazione. Inoltre, al fine di sostenere la conciliazione tra attività lavorativa e attività di cura e di assistenza, è previsto che la Regione promuova intese e accordi con le associazioni datoriali per garantire maggiore flessibilità dell’orario lavorativo e incentivare lo sviluppo di servizi di welfare aziendale o interaziendale e lo strumento del lavoro agile, nonché l’attivazione di un tavolo tecnico per attivare programmi di supporto all’attività di cura e di assistenza del caregiver tramite interventi e azioni di politica attiva nell’ambito dei servizi per l’impiego (artt. 8 e 9).

L’articolo 10 prevede la realizzazione di iniziative in favore dei giovani caregiver familiari in ambito scolastico ed universitario (persona di età compresa tra i 16 e 26 anni che si prende cura stabilmente di un proprio familiare convivente anche in presenza di un caregiver familiare formalmente riconosciuto). Per tali iniziative la Regione promuove specifici accordi con il Comitato Regionale di Coordinamento delle Università del Lazio (CRUL) e con l’Ufficio scolastico regionale.

L’articolo 11 disciplina l’istituzione della Giornata del caregiver familiare, quale iniziativa di sensibilizzazione e informazione finalizzata a diffondere una maggiore consapevolezza sul ruolo del caregiver familiare e sul suo valore sociale, nonché di orientamento sui servizi e le iniziative, pubbliche e private, in suo sostegno. Infine, oltre alle clausole valutative (art. 12) ed alle abrogazioni delle disposizioni vigenti in materia (art. 14), l’articolo 13 contiene le disposizioni finanziarie mediante le quali sono puntualmente indicati gli oneri (qualificati e quantificati) ed i mezzi di copertura per farvi fronte, nel rispetto della normative vigente in materia.

➤ *Qualificazione degli oneri finanziari*

Dalla PL in oggetto derivano oneri di parte corrente a carico del bilancio regionale, in riferimento agli interventi di cui, in particolare, agli articoli 6 (Interventi a favore del caregiver familiare), 7 (Istituzione del budget personale del caregiver familiare) e 11 (Attività di sensibilizzazione e istituzione della Giornata del caregiver familiare).

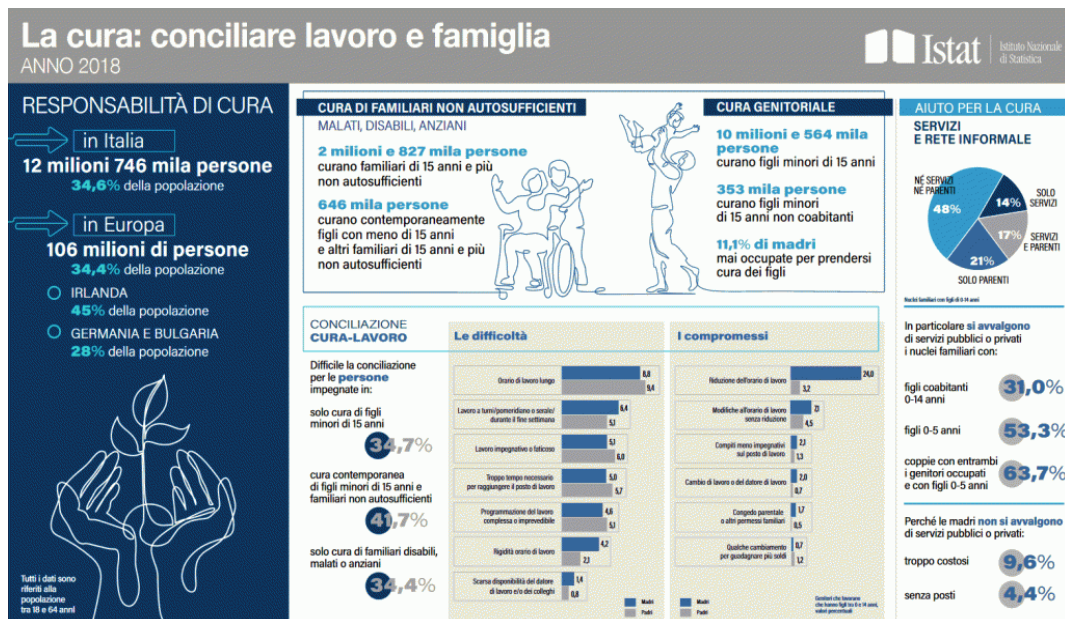
Proposta di legge regionale concernente: “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”.

ADOZIONE IN GIUNTA

➤ **Quantificazione degli oneri finanziari**

La quantificazione degli oneri di parte corrente derivanti dalla PL in oggetto, pari a complessivi euro 5 milioni, per ciascuna annualità dal 2024 al 2026, è stata effettuata tenendo conto della morfologia degli oneri previsti (relativi, in particolare, alle misure di supporto in favore della figura del caregiver familiare), delle esigenze rappresentate dalla struttura regionale competente in materia, delle risorse concernenti i trasferimenti annuali da parte dello Stato, nonché delle disponibilità e degli stanziamenti del bilancio regionale vigente. Relativamente a quest’ultimo aspetto, è opportuno precisare che il finanziamento per la PL in oggetto risulta preordinato nell’ambito dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente, ai sensi dell’allegato n. 15 di cui all’articolo 3, comma 1, della l.r. n. 24/2023 (Bilancio di previsione finanziario della Regione Lazio 2024-2026).

Dal punto di vista statistico, si premette che in Italia non esistono dati ufficiali e certificati su quanti siano esattamente i caregiver familiari, trattandosi di persone che si prendono cura dei propri cari spesso nell’ombra, in maniera gratuita e volontaria; pertanto, i dati sono presumibilmente sottostimati. Nel 2018, nell’ambito dell’indagine campionaria armonizzata sulle forze di lavoro nei Paesi dell’Unione europea di cui al Regolamento n. 577/98 del Consiglio europeo, specificatamente nel modulo “Conciliazione Famiglia e Lavoro” (“Reconciliation between work and family life”, Commission Implementing Regulation (EU) 2236/2016), l’Istat ha evidenziato che, complessivamente, 12 milioni e 746 mila persone tra i 18 e i 64 anni (34,6%) si prendono cura dei figli minori di 15 anni o di parenti malati, disabili o anziani. Tra queste, le persone che assistono regolarmente figli o altri parenti di 15 anni e più, in quanto malati, disabili o anziani sono oltre 2 milioni e 800 mila (7,7%), mentre sono quasi 650 mila le persone che si prendono cura contemporaneamente di figli minori di 15 anni (coabitanti e non) e di altri familiari malati, disabili o anziani di 15 anni e più. Tra gli occupati, quasi il 40% dei 18-64enni svolge attività di cura e, al riguardo, l’Istat sottolinea che “essere impegnati in un’attività lavorativa e allo stesso tempo doversi occupare di figli piccoli o parenti non autosufficienti comporta una modulazione dei tempi da dedicare al lavoro e alla famiglia che può riflettersi sulla partecipazione degli individui al mercato del lavoro, soprattutto delle donne, le quali hanno un maggiore carico di tali responsabilità”⁴.

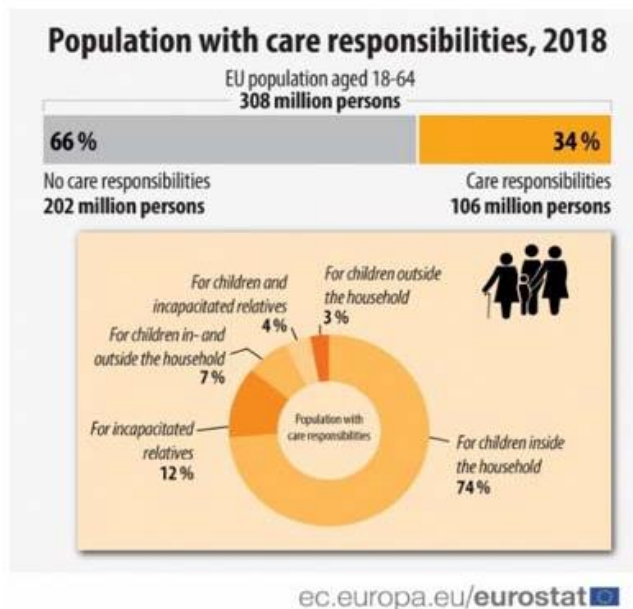


⁴ Report Istat “Conciliazione Famiglia e Lavoro”, novembre 2019.

Proposta di legge regionale concernente: “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”.

ADOZIONE IN GIUNTA

Tenuto conto dei dati Eurostat 2018, degli oltre 300 milioni di residenti nell'Unione Europea (EU-28) nel range di età tra i 18-64 anni, circa un terzo ha una responsabilità di cura, in maggioranza donne, soprattutto con riferimento a bambini con età inferiore ai 15 anni, prevalentemente conviventi nella stessa famiglia, e/o parenti inabili (malati, anziani e/o disabili) di oltre 15 anni.



A fronte di questi dati a carattere generale, premessa la mancanza di riscontri certi sul numero dei caregiver familiari, è stato stimato in 20/25 mila persone il numero di caregiver familiari presenti nel territorio della Regione Lazio. Ciò, in quanto, sulla base delle verifiche periodiche condotte dalla struttura competente (ultima verifica relativa all'anno 2023) in riferimento ai trasferimenti statali assegnati ai caregiver familiari di utenti in condizione di disabilità gravissima – per la quasi totalità assistiti da familiari – l'utenza complessiva è risultata essere pari a quasi 8.300 persone in condizione di disabilità gravissima. Tale dato di partenza deve essere integrato da quanto sta avvenendo progressivamente nei paesi industrializzati: l'aumento cronico della popolazione anziana è accompagnato da una riduzione della mortalità, dovuta ai progressi in campo medico e diagnostico. Nel Lazio, in particolare, l'indice di vecchiaia risulta tra i più alti in Italia (pari a 172,9 ogni 100 giovani, dato Istat 2020) e ciò è accompagnato dall'insorgenza sempre maggiore di patologie invalidanti. Inoltre, come detto, la presenza di persone che prestano assistenza informale prima ancora che l'utente assistito venga preso in carico dai servizi pubblici territoriali è piuttosto diffusa. Dunque, ritenuta indiscutibile l'esistenza di un'ampia platea di persone disabili gravi/non autosufficienti assistite da caregiver familiari si è ritenuto ragionevole stimare, anche in ottica prospettica, in 20/25 mila persone il numero dei caregiver familiari presenti della Regione Lazio, ovviamente con livelli di gravità della condizione dell'assistito, bisogni e situazioni reddituali, che tra loro sono molto diversificati.

Utili, al riguardo, sono le considerazioni riportate all'interno delle “Linee guida regionali per il riconoscimento del caregiver familiare, la valorizzazione sociale del ruolo e la promozione di interventi di sostegno”, di cui alla D.G.R. n. 341/2021: “*Il progressivo invecchiamento della popolazione, le condizioni di disabilità e non autosufficienza congenite o acquisite nel corso della vita, la cronicità e le patologie degenerative determinano un bisogno di assistenza e di cura in costante crescita, con un ricorso*

Proposta di legge regionale concernente: “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”.

ADOZIONE IN GIUNTA

sempre più frequente alla cura informale offerta dal contesto familiare. L’impegno e la responsabilità di cura delle famiglie è continuo e prolungato nel tempo e, a seguito di indagini multiscopo, è stato stimato in 7 ore al giorno di assistenza diretta e 11 di sorveglianza che, nel caso delle più gravi disabilità intellettivo-relazionali, aumentano sino a 24 ore giornaliere, per una media di 8-10 anni nel caso di persone anziane e, per tutta la vita, nel caso di disabilità congenite o acquisite in età infantile o giovanile. L’onere di cura in ambito familiare ricade, principalmente, sulla donna, spesso unica convivente della persona con disabilità. Negli ultimi anni cresce l’attenzione per i giovani caregiver che si prendono cura di un genitore o altro congiunto. I rischi per lo sviluppo psicofisico, il percorso di studi, la realizzazione professionale e l’inclusione sociale sono importanti nel caso in cui, in assenza di una rete familiare di supporto, l’impegno di cura ricada, in modo esclusivo, sul giovane caregiver ma non vanno, comunque, sottovalutate anche le ricadute prodotte da un coinvolgimento degli stessi in situazioni, complesse e prolungate, di caregiving familiare.”.

Per quel che concerne la quantificazione delle risorse necessarie a garantire la copertura degli interventi previsti dalla PL, a fronte di uno stanziamento complessivo pari a 5.000.000,00 di euro, per ciascuna annualità dal 2024 al 2026, a valere sul fondo da istituire ai sensi dell’articolo 13, gli interventi principali che si intendono finanziare sono quelli previsti all’articolo 6, comma 1, lettera a), n. 4). Trattasi degli interventi di sollievo in favore del caregiver, da realizzarsi mediante l’impiego di operatori professionali o personale scelto direttamente dagli assistiti e dalle famiglie, ai sensi dell’articolo 26, comma 5, della l.r. 11/2016, in sostituzione temporanea del caregiver familiare presso il domicilio della persona bisognosa di cura ed assistenza, quali, a titolo esemplificativo, visite, prestazioni specialistiche, malattia, ricovero, ferie, riposo e altri impedimenti del caregiver familiare medesimo⁵.

Come indicato nelle citate linee guida regionali di cui alla D.G.R. n. 341/2021 e come dettagliato nell’ambito della D.G.R. n. 239/2023, le azioni di sollievo sono misure volte favorire la sostituzione temporanea del caregiver familiare, nelle prestazioni di assistenza alla persona con disabilità e/o non autosufficienza assicurando, sempre, il livello di copertura assistenziale richiesto dalla complessità del bisogno (trattasi, dunque, di interventi con destinatario diretto il caregiver familiare e non la persona da lui assistita, attraverso il coinvolgimento dei distretti socio-sanitari). La strutturazione di questa tipologia di offerta è da ritenersi prioritaria nell’ambito degli interventi da finanziare, 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 quotidiano⁶.

L’onere stimato per le azioni predette è pari a euro 3.300.000,00, stanziamento da integrare con le risorse annualmente trasferite dallo Stato che, nel quadro della più ampia programmazione dei servizi per la non autosufficienza, ammontano a circa 2 milioni di euro (sulla base del contributo storico e di quelle che

⁵ In conformità all’indirizzo statale, le risorse regionali per le azioni di sollievo in favore dei caregiver familiari sarebbero prioritariamente destinate ai caregiver di persone in condizione di disabilità gravissima, ai caregiver di persone che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali e ai programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del caregiver familiare con la persona assistita.

⁶ Il sollievo può essere attivato in modalità programmata (accoglienza temporanea dell’assistito in struttura residenziale o semi-residenziale; sollievo a domicilio per consentire al caregiver familiare momenti di pausa, anche rimanendo nel proprio domicilio; sostituzioni domiciliari di sollievo in casi di assenza prolungata del caregiver familiare per motivi clinici o in situazioni di particolare necessità rimesse alla valutazione esclusiva dei competenti servizi territoriali) e in modalità emergenza (supporto nelle situazioni di temporanea impossibilità ad assistere il familiare per malattia o altri eventi non programmabili, servizi di teleassistenza o altre forme di supporto a distanza per aiutare, su richiesta, il “caregiver familiare” nella gestione di emergenza e criticità, supporto in caso di ricovero per malattia della persona assistita (specie se minore di età).

Proposta di legge regionale concernente: “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”.

ADOZIONE IN GIUNTA

sono le stime previsionali). Si ricorda che, ai sensi dell’articolo 1, comma 210 e segg. della legge n. 2013/2023, il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare di cui all’articolo 1, comma 254, della legge n. 215/2017, è stato assorbito dal Fondo unico per l’inclusione delle persone con disabilità. L’importo complessivo, secondo il quadro esigenziale rappresentato dalla struttura regionale competente, consentirebbe di garantire a tutti gli assistiti sette giorni di sollievo all’anno (sostituzione tramite badante o, nei casi più gravi e complessi che richiedono prestazioni assistenziali maggiori e più specifiche, con un operatore qualificato), a un costo giornaliero del servizio di sostituzione tra i 30,00 e i 50,00 euro e con un’assegnazione di risorse in favore del caregiver graduata secondo criteri che tengano conto del bisogno effettivo (quali, ad esempio: situazione familiare – convivenza del caregiver o unico parente dell’assistito – e professionale del caregiver; valutazione professionale (UVMD) del carico di cura, commisurato alla gravità delle condizioni della persona assistita, all’intensità dell’impegno, alla convivenza, con particolare riguardo, per impegni di cura del caregiver prolungati nel tempo per assistere la persona con disabilità congenita o acquisita in giovane età; eventuale compresenza di altri servizi socio assistenziali attivi, da PAI, in favore della persona con disabilità e/o non autosufficienza; ISEE del caregiver familiare; ecc.).

Le restanti risorse regionali, sempre ricomprese nel fondo di cui all’articolo 13 e pari ad euro 1,7 milioni, potranno essere destinate:

- a) per euro 550.000,00, a copertura degli interventi di cui all’articolo 6, comma 1, lettera a), n. 5) (domiciliarizzazione delle visite specialistiche, nei casi di difficoltà di spostamento dell’assistito, compatibilmente con la disponibilità del personale medico e l’organizzazione dei servizi sanitari e attivazione, nelle strutture sanitarie, di percorsi preferenziali per ridurre i tempi di attesa per l’accesso alle prestazioni per il caregiver familiare e per l’assistito). Sono risorse per l’attivazione di contact center/sportelli di accoglienza con operatori dedicati, ricalcando i modelli di “Curare con cura”⁷ e progetto TOBIA⁸, in modo che in ogni Asl e Azienda ospedaliera ci sia almeno un operatore dedicato

⁷ La Regione Lazio ha inserito nella programmazione dei servizi in favore di persone con disabilità, un servizio ad elevata integrazione sociosanitaria dedicato ai disabili non collaboranti. L’intervento è destinato a facilitare l’accesso alle prestazioni sanitarie a tutte le persone disabili con difficoltà ad esprimere autonomamente i propri bisogni di salute e per le quali i percorsi di presa in carico e trattamento sanitario ordinari non riescono a dare una risposta efficace ed appropriata. L’intervento ha lo scopo di riservare un percorso facilitato di presa in carico e gestione in continuità della persona disabile, supportando la famiglia nella gestione di bisogni complessi legati a queste particolari situazioni. Grazie a personale appositamente formato, i servizi che vengono garantiti sono: l’accoglienza dell’utente in spazi dedicati; la lettura precoce del bisogno; la predisposizione di un piano diagnostico; la fruizione della prestazione sanitaria con riduzione dei tempi grazie ad agende dedicate; la prestazione a domicilio in casi di particolare difficoltà; il raccordo con ambulatori territoriali polispecialistici per alcune tipologie specifiche di prestazione e, ove necessario, con strutture di secondo livello in pieno raccordo con la famiglia. Sono previsti inoltre servizi di informazione e orientamento per le famiglie attraverso linee telefoniche e indirizzi mail mirati. L’accesso al servizio da parte degli utenti e dei loro familiari è gestito dalla ASL RM2 che ha attivato il primo sportello preposto a questa modalità d’intervento, presso la Casa della Salute S. Caterina delle Rose e che, in attesa di poterlo estendere ad altre realtà territoriali, è oggi fruibile da ogni cittadino laziale interessato. (fonte: <https://www.regione.lazio.it/cittadini/sociale-famiglie/disabilita/curare-con-cura>).

⁸ Il modello operativo Servizio TOBIA – D.A.M.A. si configura come un progetto di sanità pubblica innovativo che intende realizzare percorsi assistenziali inclusivi, ad elevata integrazione sociosanitaria, offrendo interventi di prevenzione e cura appropriati ed efficaci in quanto modulati sui bisogni individuali e le esigenze di salute delle persone con disabilità complesse. Attivato per la prima volta, a partire dal novembre 2019, presso l’Azienda Ospedaliera S. Camillo Forlanini, il Progetto si colloca all’interno della Rete D.A.M.A. (Disabled Advanced Medical Assistance), ed è in corso di implementazione ai sensi della DD n. G01769/2023 (Adozione delle "Linee d’indirizzo regionali per l’organizzazione dei percorsi assistenziali rivolti alle persone con disabilità complessa e/o cognitivo-relazionale" e implementazione nelle Aziende Ospedaliere, Presidi Ospedalieri, Policlinici Universitari, IRCSS, della Regione Lazio del servizio TOBIA (team operativo per bisogni individuali assistenziali) e della rete regionale TOBIA-DAMA) e della

Proposta di legge regionale concernente: “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”.

ADOZIONE IN GIUNTA

ad organizzare l’accesso (interazione delle agende dei vari reparti o professionisti, mediazione con gli specialisti per l’adattamento dei trials clinici, ecc.). La stima è stata effettuata considerando una spesa pari a euro 30 mila per ogni ASL e Azienda Ospedaliera (18 x 30 mila = 540 mila);

- b) per euro 1.000.000,00, al budget personale del caregiver familiare, quale misura sperimentale e, quindi, da verificare in base all’effettivo stato di attuazione, finalizzata a sostenere il caregiver familiare, attraverso la concessione di contributi – sempre per il tramite dei distretti socio-sanitari – per le spese connesse alla cura della propria persona, al tempo libero, alla formazione e all’aggiornamento professionale, con l’esclusione delle spese relative a giochi con vincite in danaro e/o altre attività connesse con le lotterie e le scommesse. La ratio della misura sperimentale è quella di garantire un sostegno economico alla figura del caregiver familiare che, a seguito delle attività di cura e assistenza, rinuncia, ad esempio, alla propria autonomia lavorativa;
- c) per euro 50.000,00, a copertura delle iniziative di sensibilizzazione e informazione per diffondere una maggiore consapevolezza sul ruolo del caregiver familiare e sul suo valore sociale, nonché di orientamento sui servizi e le iniziative, pubbliche e private, in suo sostegno, tra cui l’istituzione della Giornata del caregiver familiare, di cui all’articolo 11.

Le rimanenti risorse regionali, pari a euro 100.000,00, al momento non predefinite nella loro destinazione stimata, rappresentano una ulteriore disponibilità o per gli interventi di cui sopra o per gli interventi di cui all’articolo 6, comma 1, lettera c), concernenti i programmi di aggiornamento degli operatori sociali, sociosanitari e sanitari sui temi legati alla valorizzazione del caregiver familiare e sulla relazione e comunicazione con gli stessi, in accordo con i distretti sociosanitari. Al riguardo, si ribadisce che la ripartizione complessiva del fondo da istituirsi ai sensi dell’articolo 13, il cui stanziamento è previsto in euro 5 milioni, per ciascuna annualità dal 2024 al 2026, dovrà avvenire secondo criteri, modalità e priorità, definiti con la deliberazione di programmazione della Giunta regionale, di cui all’articolo 6, comma 3.

Complessivamente, dunque, l’impiego delle risorse regionali per gli interventi previsti dalla PL tiene conto dell’ammontare complessivo dei trasferimenti annuali da parte dello Stato, ed anche che delle eventuali disponibilità delle risorse di cui alla legge regionale n. 7/2021, in particolare per quel che concerne gli interventi volti a favorire la conciliazione tra attività lavorativa e attività di cura e assistenza (art. 9). La legge citata, infatti, ha previsto l’istituzione di un apposito fondo oltre che il concorso delle risorse provenienti dalle assegnazioni comunitarie.

Inoltre, è opportuno precisare che gli altri interventi previsti dall’articolo 6, comma 1, lettera a), in particolare quelli dal n. 1) al n. 3) (informazione, orientamento e affiancamento, formazione e supporto psicologico del caregiver familiare), sono stati storicamente finanziati attraverso le risorse derivanti dalle assegnazioni statali. A titolo di esempio, con la D.G.R. n. 239/2023 è stata effettuata l’ultima programmazione delle risorse in argomento, stabilendo l’impiego delle risorse trasferite dallo Stato a valere sul fondo per il caregiver familiare per una quota non inferiore al 70% all’attivazione del servizio di sollievo (come precedentemente evidenziato) e per una quota del 30% alla realizzazione delle altre misure di sostegno previste dalla politica di servizio regionale in favore del caregiver di cui alla D.G.R. n. 341/2021.

D.G.R. n. 988/2023 (LR 5/2021. Istituzione della Cabina di Regia per l’organizzazione dei percorsi assistenziali ad elevata integrazione sociosanitaria rivolti alle persone con disabilità complessa e l’implementazione del servizio TOBIA e della rete regionale TOBIA – DAMA).

Proposta di legge regionale concernente: “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”.

ADOZIONE IN GIUNTA

Per quel che concerne le azioni di cui all’articolo 6, comma 1, lettera f) (canali pubblici di comunicazione privilegiati, anche con l’impiego delle nuove tecnologie della comunicazione e informazione (ITC), quali contactcenter, sportelli di accoglienza con operatori dedicati che facilitino il costante rapporto tra gli operatori, il caregiver familiare, la persona con disabilità, anche non collaborante e non autosufficiente), tali attività sono ordinariamente realizzate mediante operatori dedicati negli sportelli già esistenti o, comunque, attraverso l’attività propria di informazione/orientamento svolta nei punti di primo contatto/riferimento per il cittadino presenti negli ambiti territoriali (tali attività rientrano già nelle competenze istituzionali proprie dei servizi sociali – Segretariato Sociale – PUA), nonché con pagine dedicate al caregiver familiare sui siti istituzionali (Regione – distretti socio sanitari e AA.SS.LL.). Al riguardo, ricordiamo, che già sono in corso le attività di integrazione del Sistema SIGeSS col sistema SIATeSS (Sistema Informativo per l’Assistenza Territoriale Sociale, Sanitaria E Sociosanitaria. Ambito sociale), finalizzate a creare un’unica piattaforma necessaria per l’integrazione sociosanitaria (vedasi la D.G.R. n. 990/2023, concernente l’approvazione del Piano operativo annuale LAZIOcrea S.p.A. per l’anno 2024).

Infine, per le iniziative in favore dei giovani caregiver familiari in ambito scolastico ed universitario (art. 10) – quali: percorsi agevolati per il riconoscimento dei crediti formativi (CFU) e/o per la riduzione dei contributi annuali onnicomprensivi a carico degli studenti universitari⁹, flessibilità oraria in entrata e in uscita dagli istituti scolastici e/o formativi, strategie educative ed approcci didattici e organizzativi, percorsi scolastici e/o formativi dedicati per consentire la conciliazione tra le attività scolastiche/formative e l’attività di cura – da realizzarsi previa sottoscrizione di accordi con il Comitato Regionale di Coordinamento delle Università del Lazio (CRUL) e con l’Ufficio scolastico regionale, non si prevedono oneri a carico del bilancio regionale.

➤ *Copertura degli oneri finanziari*

Le risorse regionali poste a copertura della PL in oggetto, dai quali discendono nuovi e maggiori oneri di parte corrente a carico del bilancio regionale, operano quale limite massimo di autorizzazione di spesa, ai sensi dell’articolo 41, comma 1, della l.r. n. 11/2020.

Nell’allegato n. 15 di cui all’articolo 3 della l.r. n. 24/2023, concernente il finanziamento, per il periodo compreso nel bilancio pluriennale, dei provvedimenti legislativi da approvare durante l’esercizio finanziario 2024, sono previsti complessivi euro 5.000.000,00, di parte corrente, per ciascuna annualità del triennio 2024-2026, in favore della PL recante disposizioni in materia di caregiver.

Coerentemente con quanto sopra, quindi, si dispone l’istituzione nel programma 02 della missione 12, titolo 1, del “Fondo regionale per il sostegno del caregiver familiare”, con uno stanziamento pari all’importo predetto, a valere su ciascuna annualità 2024, 2025 e 2026. Una quota del fondo, fino ad un massimo di euro 50 mila, è destinata alla copertura degli interventi di cui all’articolo 11, concernenti l’istituzione della giornata del caregiver familiare. Le risorse da stanziare sul fondo derivano dalla corrispondente riduzione del fondo speciale di parte corrente di cui al programma 03 della missione 20 (capitolo di spesa U0000T27501), ai sensi dell’articolo 49 del d.lgs. n. 118/2011 e dell’articolo 23 della l.r. n. 11/2020. Il fondo speciale, al momento della presentazione della PL in oggetto, presenta le

⁹ L’intervento previsto opera, dunque, in relazione alla quota variabile della contribuzione universitaria dello studente, ad esclusione della quota fissa rappresentata dalla tassa regionale per il diritto allo studio e dall’imposta di bollo.

Proposta di legge regionale concernente: “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”.

ADOZIONE IN GIUNTA

necessarie disponibilità, nel rispetto della dotazione finanziaria complessiva stabilita ai sensi della l.r. n. 24/2023.

È stabilito, inoltre, il concorso delle risorse regionali di cui alla l.r. n. 7/2021, a valere sul fondo appositamente istituito (cap. U0000F31956, missione 15, programma 03, titolo 1), di cui alla l.r. n. 5/2021, a valere sulla voce di spesa relativa all’attività di informazione per il servizio in favore dei disabili non collaboranti (cap. U0000R31935, missione 01, programma 11, titolo 1) e, in particolare, il concorso delle risorse derivanti dai trasferimenti statali a valere sul Fondo unico per l’inclusione delle persone con disabilità di cui al comma 210 dell’articolo 1 della legge n. 213/2023 (cap. U0000H411131, missione 12, programma 02, titolo 1). Relativamente a queste ultime, si evidenzia che le risorse vincolate hanno come destinatario diretto il caregiver familiare e non la persona dallo lui assistita. Con la già citata D.G.R. n. 239/2023, è stata ripartita l’ultima assegnazione pari a euro 2.273.772,62 (relativa all’annualità 2022).

Infine, è stabilito il possibile concorso delle risorse derivanti dalle assegnazioni comunitarie di cui al Programma Operativo FSE+, OP4 – Un’Europa più sociale e inclusiva, anni 2021/2027. Al riguardo, citiamo, a titolo di esempio, il nuovo bando per la non autosufficienza che ha previsto l’erogazione di un voucher di 700 euro mensili ad personam per una annualità, da destinare all’acquisizione di servizi/prestazioni di assistenza. La domanda può essere presentata dal caregiver familiare, ma il beneficiario unico è la persona da lui assistita¹⁰.

➤ *Quadro di riepilogo*

Dalla PL in oggetto derivano oneri a carico del bilancio regionale come di seguito rappresentati.

Tabella A

<i>ONERI</i>	<i>2024</i>	<i>2025</i>	<i>2026</i>	<i>Totale 2024-2026</i>
TOTALE COMPLESSIVO	€ 5.000.000,00	€ 5.000.000,00	€ 5.000.000,00	€ 15.000.000,00
<i>di cui parte corrente</i>	<i>€ 5.000.000,00</i>	<i>€ 5.000.000,00</i>	<i>€ 5.000.000,00</i>	<i>€ 15.000.000,00</i>
<i>di cui parte in c/capitale</i>	-	-	-	-

Tabella B

<i>ONERI E COPERTURE</i>	<i>2024</i>	<i>2025</i>	<i>2026</i>	<i>Totale 2024-2026</i>
TOTALE COMPLESSIVO	€ 5.000.000,00	€ 5.000.000,00	€ 5.000.000,00	€ 15.000.000,00
<i>di cui parte corrente</i>	<i>€ 5.000.000,00</i>	<i>€ 5.000.000,00</i>	<i>€ 5.000.000,00</i>	<i>€ 15.000.000,00</i>
<i>Modalità di copertura oneri di parte corrente</i>				

¹⁰ Avviso pubblico per accedere a buoni servizio finalizzati al pagamento dei servizi di assistenza per le persone non autosufficienti nel territorio della Regione Lazio, Pacchetto E-family, nell’ambito del Programma Fondo Sociale Europeo Plus (FSE+) 2021- 2027, Priorità 3 “Inclusione Sociale”, Obiettivo specifico k) del Reg. UE n. 2021/1057, “Migliorare l’accesso paritario e tempestivo a servizi di qualità, sostenibili e a prezzi accessibili, compresi i servizi che promuovono l’accesso agli alloggi e all’assistenza incentrata sulla persona, anche in ambito sanitario; modernizzare i sistemi di protezione sociale, anche promuovendone l’accesso e prestando particolare attenzione ai minori e ai gruppi svantaggiati; migliorare l’accessibilità l’efficacia e la resilienza dei sistemi sanitari e dei servizi di assistenza di lunga durata, anche per le persone con disabilità (FSE+)”.

Proposta di legge regionale concernente: “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”.

ADOZIONE IN GIUNTA

Fondi speciali	€ 5.000.000,00	€ 5.000.000,00	€ 5.000.000,00	€ 15.000.000,00
Altri fondi e/o voci di spesa	-	-	-	-
Riduzioni precedenti autorizzazioni di spesa	-	-	-	-
Invarianza finanziaria	-	-	-	-
Assegnazioni dello Stato e/o altri fondi comunitari	-	-	-	-
Nuove o maggiori entrate	-	-	-	-
<i>di cui parte in conto capitale</i>	-	-	-	-
<i>Modalità di copertura oneri in conto capitale</i>				
Fondi speciali	-	-	-	-
Altri fondi e/o voci di spesa	-	-	-	-
Riduzioni precedenti autorizzazioni di spesa	-	-	-	-
Invarianza finanziaria	-	-	-	-
Assegnazioni dello Stato e/o altri fondi comunitari	-	-	-	-
Nuove o maggiori entrate	-	-	-	-

Il Direttore della Direzione regionale

“Bilancio, governo societario, demanio e patrimonio”

Dott. MARCO MARAFINI

Il Presidente pone ai voti, a norma di legge, il suesteso schema di deliberazione che risulta approvato all'unanimità.

(O M I S S I S)

IL SEGRETARIO
(Maria Genoveffa Boccia)

IL PRESIDENTE
(Francesco Rocca)