

ALLEGATO ALLA DELIBERA N. 1018 DEL 4 LUGLIO 2024

Regolamento per il trasferimento e l'utilizzo delle risorse destinate al sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, ai sensi dell'articolo 30 della legge regionale 20 marzo del 2000, n. 7 (Testo unico delle norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso).

Art. 1 oggetto e finalità

Art. 2 definizioni

Art. 3 destinatari

Art. 4 modalità di riparto e di trasferimento delle risorse

Art. 5 accesso e ammissibilità

Art. 6 individuazione dei beneficiari

Art. 7 decorrenza, durata, misura e modalità di erogazione e monitoraggio dei progetti

Art. 8 dichiarazione di utilizzo e debiti informativi

Art. 9 abrogazioni

Art. 10 norme transitorie

Art. 11 entrata in vigore

art. 1 oggetto e finalità

1. Il presente regolamento disciplina, ai sensi dell'articolo 30 della legge regionale 20 marzo del 2000, n. 7 (Testo unico delle norme in materia di procedimento amministrativo e diritto di accesso), le modalità di trasferimento e di utilizzo delle risorse afferenti al Fondo unico per l'inclusione delle persone con disabilità, di cui all'articolo 1, comma 210 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*), finalizzate ad interventi per il riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare, di seguito Fondo caregiver.
2. Le disposizioni di cui al presente regolamento sono assunte in conformità ai decreti ministeriali che disciplinano i criteri e modalità di riparto e utilizzo del Fondo caregiver, ai correlati atti regionali di indirizzo e di programmazione, anche pluriennale, adottati per l'attuazione dei relativi interventi, nonché alle finalità e principi di cui alla legge regionale 24 febbraio 2023, n. 8 (*Disposizioni per il riconoscimento, la valorizzazione e il sostegno dei caregiver familiari*).

art. 2 definizioni

1. Ai fini dell'applicazione del presente regolamento si intende per caregiver familiare, in conformità all'articolo 1, comma 255 della legge 27 dicembre 2017, n. 205 (*Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020*), la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, 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*), 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 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*).

2. Il caregiver familiare, in relazione ai bisogni della persona assistita, cura e assiste la persona nell'ambiente domestico, nella vita di relazione, nella mobilità, nelle attività della vita quotidiana, di base e strumentali, integrandosi con gli operatori che forniscono attività di cura e assistenza, anche avvalendosi dei servizi territoriali e di lavoro privato di cura.

art. 3 destinatari

1. Sono destinatari degli interventi economici di cui al presente regolamento i caregiver familiari di cui all'articolo 2, residenti in regione e che si prendono cura in ambiente domiciliare di persone residenti in regione, in conformità a quanto disposto dall'articolo 4 della legge regionale 31 marzo 2006, n. 6 (*Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale*).
2. In relazione alla persona assistita, il beneficio è concesso esclusivamente a un solo caregiver familiare, riconosciuto ai sensi dell'articolo 5, e individuato come principale, in conformità all'articolo 2, comma 6 della legge regionale 8/2023.
3. La persona assistita, direttamente o tramite coloro che su di essa esercitano forme di tutela legalmente riconosciute, deve essere consenziente nei confronti del lavoro di cura e assistenza del caregiver familiare.

art. 4 modalità di riparto e di trasferimento delle risorse

1. La Regione ripartisce, concede ed eroga le risorse afferenti al Fondo caregiver, sulla base della popolazione residente in ogni Ambito territoriale, in via anticipata in un'unica soluzione agli Enti Gestori (EEGG) degli Ambiti territoriali per la gestione associata del Servizio sociale dei Comuni (ATS), di cui all'articolo 18, comma 2 della legge regionale 31 marzo 2006, n. 6 (*Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale*), entro sessanta giorni dall'effettivo versamento delle stesse da parte dell'ufficio competente per le politiche in favore delle persone con disabilità della Presidenza del Consiglio dei ministri.

art. 5 accesso e ammissibilità

1. Le risorse afferenti al Fondo caregiver costituiscono un ulteriore strumento a disposizione dei servizi territoriali che, nella loro attività di presa in carico delle persone non autosufficienti, promuovono la valorizzazione della centralità della persona, del ruolo della famiglia e della rete di supporto familiare, ai sensi dell'articolo 2, comma 1, lettera a), della legge regionale 12 dicembre 2019, n. 22 (*Riorganizzazione dei livelli di assistenza, norme in materia di pianificazione e programmazione sanitaria e sociosanitaria e modifiche alla legge regionale 26/2015 e alla legge regionale 6/2006*), e, in quest'ambito, riconoscono e favoriscono la figura del caregiver familiare in quanto componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali e sociosanitari, coinvolgendolo nella definizione del progetto personalizzato della persona assistita, in conformità a quanto stabilito all'articolo 3 della legge regionale 8/2023.
2. Per il riconoscimento del ruolo di caregiver familiare, come definito all'articolo 2, i richiedenti rappresentano, con le modalità stabilite dai competenti ATS, la loro situazione al Servizio Sociale dei Comuni di competenza territoriale della persona assistita, che, qualora ne sussistano le condizioni, provvede ad attivare, con le modalità di cui all'articolo 3 della legge regionale 8/2023, una presa in carico integrata con la valutazione multidimensionale dei bisogni effettuata in équipe e il cui esito orienta l'elaborazione del progetto personalizzato, nel quale è definito il ruolo del caregiver quale componente del budget personale di progetto.
3. Per accedere al beneficio economico il caregiver familiare deve essere formalmente riconosciuto secondo quanto definito al comma 2, anche contestualmente alla procedura di individuazione dei beneficiari di cui all'articolo 6.
4. In conformità a quanto stabilito dal decreto dell'Autorità politica delegata in materia di disabilità, adottato di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze e con gli altri Ministri per le parti

di rispettiva competenza, ai sensi dell'articolo 1, comma 214 della legge 213/2023, i competenti servizi territoriali utilizzano le risorse trasferite dalla regione per interventi di sollievo e sostegno destinati al caregiver familiare, dando priorità:

- a) ai caregiver di persone in condizione di disabilità gravissima, come definita dall'articolo 3 del decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali 26 settembre 2016 recante *"Riparto delle risorse finanziarie del Fondo nazionale per le non autosufficienze, anno 2016"*, tenendo anche conto dei fenomeni di insorgenza anticipata delle condizioni previste dall'articolo 3 del decreto medesimo;
 - b) a programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del caregiver con la persona assistita.
5. Non sono in ogni caso da considerare prioritari nell'ammissione agli interventi economici di cui al presente regolamento i caregiver familiari che assistono persone che già beneficiano del Fondo per l'autonomia possibile e per l'assistenza a lungo termine (FAP), di cui all'articolo 41 della legge regionale 6/2006, ancorché appartenenti alle tipologie di cui al comma 4.
 6. La soglia di ammissibilità al beneficio è un indicatore della situazione economica equivalente (ISEE) del nucleo familiare del caregiver destinatario del contributo di 30.000,00 euro.
 7. Al fine di favorire l'accesso alla misura da parte di più caregiver familiari, non possono accedere al contributo economico i soggetti che ne hanno già beneficiato nelle tornate precedenti, né soggetti diversi riconosciuti caregiver familiari principali per il medesimo assistito.
 8. Fermo restando quanto stabilito all'articolo 3, comma 2, in deroga alle disposizioni di cui al comma 7, nel caso in cui il servizio competente riconosca, nel corso di un progetto personalizzato con contributo già disposto, la necessità di un avvicendamento del caregiver principale, il caregiver subentrante, individuato dal servizio come nuovo caregiver principale, può accedere al contributo, limitatamente per la quota di contributo ancora dovuta nell'arco temporale di cui all'articolo 7, comma 2.

art. 6 individuazione dei beneficiari

1. Per l'individuazione dei beneficiari gli ATS, entro trenta giorni dall'effettiva erogazione delle risorse da parte della Regione, emanano apposito bando nel quale sono definiti i termini e le modalità di presentazione delle domande, con la relativa documentazione, che devono pervenire agli ATS entro sessanta giorni dalla data di pubblicazione del bando medesimo.
2. La procedura valutativa è svolta secondo le modalità del procedimento a graduatoria, con i criteri di cui ai commi 4, 5 e 6.
3. La graduatoria è approvata e pubblicata dagli ATS entro sessanta giorni dalla scadenza del bando di cui al comma 1, nel rispetto della normativa vigente in tema di trattamento dei dati personali.
4. La graduatoria è determinata dalla somma dei punteggi attribuiti, calcolati applicando i seguenti criteri:
 - a) casi prioritari – mutuamente esclusivi:
 - I. caregiver di persone in condizione di disabilità gravissima, di cui all'articolo 5, comma 4, lettera a): 10 punti;
 - II. programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del caregiver con la persona assistita, di cui all'articolo 5, comma 4, lettera b): 10 punti;
 - b) valutazione del carico gravante sul caregiver; si utilizza la scheda Zarit Burden Interview (ZBI), strumento validato a livello internazionale, di cui all'allegato A), con l'attribuzione di:
 - I. grave carico assistenziale - valori compresi tra 61 e 88: 10 punti;
 - II. moderato carico assistenziale – valori compresi tra 41 e 60: 7 punti;
 - III. lieve carico assistenziale – valori compresi tra 21 e 40: 4 punti;
 - IV. minimo o nullo carico assistenziale – valori compresi tra 0 e 20: 1 punto;
 - c) ISEE del nucleo familiare del caregiver in corso di validità:
 - I. fino a 7.500,00 euro: 10 punti;
 - II. da 7.501,00 a 15.000,00 euro: 7 punti;

- III. da 15.001,00 a 22.500,00 euro: 4 punti;
 - IV. da 22.501,00 a 30.000,00 euro: 1 punto.
5. Per stabilire il punteggio finale valido ai fini dell'inserimento in graduatoria, al punteggio complessivo ottenuto con i criteri di cui al comma 4 vanno applicate le seguenti maggiorazioni a seconda della situazione dell'assistito in relazione al FAP, di cui all'articolo 41 della legge regionale 6/2006:
 - a) la persona assistita dal caregiver familiare non è beneficiaria del FAP: 30 punti;
 - b) la persona assistita dal caregiver familiare è in lista di attesa per ottenere il contributo FAP: 15 punti;
 - c) la persona assistita dal caregiver familiare è beneficiaria del FAP: 0 punti.
 6. In caso di valutazione di parità in graduatoria si tiene conto dell'ordine cronologico di presentazione della domanda.
 7. Entro trenta giorni dall'approvazione della graduatoria gli ATS provvedono a comunicare formalmente la concessione del contributo, nel limite delle risorse disponibili, ai beneficiari classificatisi in posizione utile.
 8. In caso di esaurimento delle risorse gli ATS provvedono a darne apposita comunicazione tramite i propri siti istituzionali. Le eventuali risorse che dovessero rendersi disponibili vanno utilizzate a copertura dei casi non soddisfatti, ovvero parzialmente soddisfatti, secondo l'ordine della graduatoria di cui ai commi 4, 5 e 6.
 9. La graduatoria rimane in vigore per 180 giorni dalla data della sua approvazione e viene utilizzata per la ripartizione di tutte le risorse che si rendano disponibili in tale periodo di tempo; nel caso, gli ATS provvedono alle relative comunicazioni di concessione ai beneficiari.

art. 7 decorrenza, durata, misura e modalità di erogazione e monitoraggio dei progetti

1. Il contributo economico, nel limite delle risorse disponibili, decorre dal primo giorno del mese successivo alla comunicazione di concessione di cui all'articolo 6, commi 7 e 9, e viene corrisposto mensilmente in via posticipata.
2. Ai caregiver familiari è riconosciuto un contributo a sollievo e a supporto dell'attività definita nel progetto personalizzato di 300 euro mensili, per la durata stabilita nel progetto medesimo, per un massimo di dodici mesi.
3. Trattandosi di attività eseguita direttamente dai caregiver familiari il contributo non è soggetto a rendicontazione; in relazione all'attuazione del progetto il competente servizio di Ambito esercita funzioni di monitoraggio e di verifica con riferimento agli obiettivi ivi definiti.
4. Il contributo economico già disposto decade in tutti i casi in cui i competenti servizi di Ambito accertino situazioni di carattere personale del caregiver o inerenti alla persona assistita che comportino il venir meno dell'attività di sostegno familiare domiciliare previsto nel progetto personalizzato.
5. In tutti i casi di decadenza, l'eventuale quota di contributo ancora dovuta viene calcolata pro quota giornaliera.

art. 8 dichiarazione di utilizzo e debiti informativi

1. La dichiarazione di utilizzo è effettuata dagli ATS ai sensi di quanto disposto dall'articolo 42 della legge regionale 7/2000, nei termini stabiliti nel decreto di concessione.
2. In conformità a quanto previsto dal decreto dell'Autorità politica delegata in materia di disabilità, adottato di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze e con gli altri Ministri per le parti di rispettiva competenza, ai sensi dell'articolo 1, comma 214 della legge 213/2023, sull'obbligo di comunicazione da parte delle regioni di tutti i dati necessari al monitoraggio degli interventi realizzati, la dichiarazione di utilizzo è corredata da apposita relazione nella quale sono specificati il numero dei progetti e dei finanziamenti attivati distinti per tipologia dei caregiver familiari beneficiari.

art. 9 abrogazioni

1. Sono abrogati:
 - a) il decreto del Presidente della Regione 19 luglio 2021, n. 117 "Regolamento per il trasferimento e l'utilizzo delle risorse destinate al sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, ai sensi dell'articolo 30 della legge regionale 20 marzo del 2000, n. 7 (Testo unico delle norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso).";
 - b) il decreto del Presidente della Regione 10 ottobre 2022, n. 123 "Regolamento di modifica al Regolamento per il trasferimento e l'utilizzo delle risorse destinate al sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, ai sensi dell'articolo 30 della legge regionale 20 marzo del 2000, n. 7 (Testo unico delle norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso) emanato con Decreto del Presidente della Regione 19 luglio 2021, n. 0117/Pres.";
 - c) Il decreto del Presidente della Regione 27 luglio 2023, n. 131 "Regolamento di modifica al Regolamento per il trasferimento e l'utilizzo delle risorse destinate al sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, ai sensi dell'articolo 30 della legge regionale 20 marzo del 2000, n. 7 (Testo unico delle norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso) emanato con Decreto del Presidente della Regione 19 luglio 2021, n. 117/Pres.".

art. 10 norme transitorie

1. Ai procedimenti in corso alla data di entrata in vigore del presente regolamento continua ad applicarsi la disciplina previgente.

art. 11 entrata in vigore

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

ZARIT BURDEN INTERVIEW

	Mai	Raramente	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Ritiene che il suo familiare le chieda un aiuto maggiore rispetto a quello di cui ha bisogno?	0	1	2	3	4
2. Ritiene di non avere abbastanza tempo per se stesso a causa del tempo impegnato nella cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
3. Si sente stressato dall'avere cura del suo familiare e dal cercare di far fronte alle altre responsabilità verso la sua famiglia o verso il lavoro?	0	1	2	3	4
4. Si sente in imbarazzo per il comportamento del suo familiare?	0	1	2	3	4
5. Si sente arrabbiato quando è con il suo familiare?	0	1	2	3	4
6. Ritiene che il suo familiare influisca attualmente in maniera negativa sul suo rapporto con gli altri membri della famiglia o con gli amici?	0	1	2	3	4
7. Teme ciò che il futuro riserva al suo familiare?	0	1	2	3	4
8. Sente che il suo familiare è dipendente da lei?	0	1	2	3	4
9. Si sente affaticato quando sta dietro al suo familiare?	0	1	2	3	4
10. Ritiene che la sua salute abbia risentito del prendersi cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
11. Ritiene di non avere l'intimità e la privacy che vorrebbe a causa del suo familiare?	0	1	2	3	4
12. Ritiene che la sua vita sociale abbia risentito dal prendersi cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
13. Si sente a disagio ad invitare a casa gli amici a causa del suo familiare?	0	1	2	3	4
14. Ritiene che il suo familiare si aspetti da lei che lei se ne prenda cura come se fosse l'unica persona da cui lui può dipendere?	0	1	2	3	4
15. Sente di non avere abbastanza denaro per prendersi cura del suo familiare oltre alle sue spese personali?	0	1	2	3	4
16. Pensa di non farcela a prendersi cura del suo familiare ancora per molto tempo?	0	1	2	3	4
17. Pensa di non essere stato più padrone della sua vita dal momento in cui il suo familiare si è ammalato?	0	1	2	3	4

	Mai	Raramente	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
18. Desidererebbe affidare la cura del suo familiare a qualcun altro?	0	1	2	3	4
19. Si sente insicuro su cosa fare per il suo familiare?	0	1	2	3	4
20. Sente che dovrebbe fare di più per il suo familiare?	0	1	2	3	4
21. Crede che potrebbe fare di meglio nella cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
22. Infine quanto si sente sovraccaricato dall'aver cura del suo familiare?	0	1	2	3	4

Lo *Zarit Burden Inventory* è un'intervista largamente utilizzata per la valutazione delle conseguenze che il carico assistenziale di un familiare con patologie croniche o degenerative ha sul caregiver.

Si tratta di uno strumento composto da 22 item che può essere utilizzato sia in forma self-report sia sotto forma di intervista strutturata.

La somministrazione prevede che il caregiver risponda attraverso una scala che va da 0 (mai) a 4 (quasi sempre) in base al grado di accordo che ha con i singoli item.

Il punteggio totale, che si calcola sommando i punteggi di risposta al singolo item, è compreso tra 0 che corrisponde a carico assistenziale nullo, ad un massimo di 88 che corrisponde ad un livello massimo di carico assistenziale.

Gli autori hanno fissato dei valori di riferimento, suddivisi in range, che permettono di determinare l'impatto del carico assistenziale sulla vita del caregiver; nello specifico:

- Valori inferiori a 20: carico assistenziale minimo o nullo
- Valori compresi tra 21-40: carico da lieve a moderato
- Valori compresi tra 41-60: carico da moderato a grave
- Valori compresi tra 61-88: grave carico assistenziale.

I range, così come descritti, sono riportati nel regolamento al fine dell'attribuzione del punteggio valido per la formazione della graduatoria.

IL PRESIDENTE

IL SEGRETARIO GENERALE