



**POR CAMPANIA FSE 2014/2020 – ASSE II - PRIORITÀ 9 IV
OBIETTIVO SPECIFICO 9 - AZIONE 9.3.6.**

**PIANO PER L'EMERGENZA SOCIO-ECONOMICA COVID-19 DELLA REGIONE CAMPANIA
(DGR N.170 del 7 aprile 2020 - DGR N. 171 del 7 aprile 2020)
Misura 8 Bonus rivolti alle persone con disabilità non coperte dal fondo non autosufficienti**

Linee di intervento Caregiver



Sommario

1. Contesto di riferimento	3
2. Finalità generali	4
3. Il ruolo degli Ambiti Sociali Territoriali	5
4. Platea dei destinatari	5
5. Nomina del Caregiver	7



1. Contesto di riferimento

Il Piano per l’Emergenza Socio-Economica, approvato dalla Regione Campania con successive deliberazioni n 170 del 07/04/2020 e n 171 del 07/04/2020, vuole essere una prima risposta alle conseguenze dell’emergenza sanitaria causata dalla diffusione del virus Sars-CoV-2, che ha pesanti ripercussioni sul contesto socio-economico regionale e sulle fasce più deboli del tessuto sociale.

Oltre ai danni economici, derivanti dalla necessaria chiusura degli uffici pubblici e privati, degli esercizi commerciali e delle industrie, molte famiglie si ritrovano a dover affrontare da sole, senza l’aiuto di centri e professionisti specializzati, il carico di cura di familiari disabili e non autosufficienti, per via della sospensione dei servizi diurni sanitari, sociosanitari e sociali, nonché la sospensione dei nuovi ingressi nelle strutture residenziali sociosanitarie al fine di contenere il rischio di contagio nelle stesse strutture.

Con l’ordinanza n. 16 del 13/03/2020 sono state infatti “sospese le attività sanitarie e assistenziali di tutti i servizi sanitari e sociosanitari territoriali semiresidenziali pubblici e privati nonché tutti i servizi sociali a regime diurno attivati dagli ambiti sociali”.

Con diverse note, a partire dal 6 marzo, la DG Tutela della Salute ha dato indicazioni di organizzazione dei servizi residenziali e semiresidenziali sia sociali che riabilitativi e sociosanitari per vari soggetti, tra cui i disabili; le misure sono progressivamente e rapidamente divenute più restrittive: venivano sospesi i collocamenti nelle RSA e altre strutture sociosanitarie residenziali, sulla scorta delle indicazioni dell’ISS, per giungere infine alla totale sospensione dei servizi a carattere diurno (ord. n. 16 del 13/03/2020) fino al 13 di aprile.

Sia nella fase precedente alla sospensione dei servizi, sia nella fase di riapertura, disciplinata con il D.D. n. 83 del 09/04/2020, l’organizzazione dei servizi diurni subisce inevitabilmente una decisa limitazione nella capacità di accoglienza degli ospiti, al fine di garantire il distanziamento sociale e contenere così il rischio di contagio. Considerata l’eventualità di dover adottare tali precauzioni per un lungo periodo, fino al termine della pandemia, si è inteso privilegiare gli interventi di tipo domiciliare, o comunque più prossimi alle persone da assistere, fino all’affidamento ai familiari o a persone vicine alla cerchia familiare delle persone disabili.

Non si può non considerare che le fortissime restrizioni alle attività fuori casa, imposte con i provvedimenti nazionali, che hanno consentito l’uscita dalle abitazioni soltanto per motivi sanitari, per motivi di lavoro e per ragioni di assoluta necessità, è emersa da subito l’estrema difficoltà delle famiglie a gestire le persone con disabilità.

In questo contesto si inserisce la Misura 8 prevista nella delibera di attuazione del Piano n. 171 del 7 aprile 2020 “Erogazione di bonus rivolti alle persone con disabilità, non coperte dal Fondo Non Autosufficienti”, che prevede l’erogazione di un Bonus una tantum in favore delle persone con disabilità, anche non grave, con priorità ai bambini con disabilità (anche autistica) in età scolare, in sostituzione delle prestazioni professionali e/o dei servizi sospesi a causa dell’emergenza Covid 19.



È in situazioni emergenziali come quella che stiamo vivendo, che bisogna ripensare al *Welfare* in un'ottica non solo di comunità ma di reale prossimità, di "familiarità", puntando a realizzare una solida struttura sociale, all'interno di una rete che includa i singoli utenti, le famiglie, le associazioni territoriali e gli enti locali.

2. Finalità generali

Tale misura di sostegno alle famiglie in stato di difficoltà coglie e valorizza i principi della L.R. n. 33 del 20 novembre 2017 "Norme per il riconoscimento ed il sostegno del *caregiver* familiare" che, all'art. 1 comma 2 recita "La Regione Campania riconosce, 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", anche anticipando analoghe misure in corso di adozione da parte del Governo a sostegno dei *caregivers* in periodo emergenziale.

Anche la L. 205/2017 Art. 1 - Comma 254, con cui lo Stato ha riconosciuto il valore e l'importanza del lavoro di cura non professionale in capo alla famiglia, rappresenta un passo in avanti verso la valorizzazione del ruolo del *caregiver*.

La stessa Direttiva (UE) 2019/1158 del Parlamento europeo e del Consiglio del 20 giugno 2019 definisce la figura prestatore di assistenza (*caregiver*) come il lavoratore che fornisce assistenza o sostegno personali a un familiare o a una persona che vive nello stesso nucleo familiare del lavoratore e necessita di notevole assistenza o sostegno a causa di condizioni di salute gravi, come definito da ciascuno Stato membro.

Prendersi cura di un familiare disabile può portare ad un totale assorbimento delle energie del *caregiver*, con un forte impatto sull'organizzazione della vita familiare e lavorativa.

La misura di sostegno economico del Bonus Disabili è pensata proprio come risposta all'improvviso e considerevole sovraccarico delle famiglie con un componente disabile, al fine di sostenere, in particolare, il carico di responsabilità e l'assistenza tutelare garantita dal *caregiver* familiare, laddove non siano già previste altre misure di sostegno, riconoscendone il ruolo fondamentale all'interno di un *welfare* di prossimità.

Il *caregiver*, ai sensi dell'art. 3 della citata legge regionale, viene scelto dalla persona con disabilità oppure dal suo tutore, in primo luogo tra i propri familiari e conviventi, per assistere e prendersi cura della persona e del suo ambiente domestico.

Come stabilito dalla normativa di riferimento, egli si avvale del supporto della rete dei servizi socio assistenziali territoriali, sia pubblici che privati (Ambiti Territoriali, ASL e associazioni di pazienti e familiari) per ricevere l'adeguata formazione per il corretto svolgimento del lavoro di cura e l'affiancamento nell'accesso ai servizi necessari ai fini assistenziali, attraverso gli sportelli front office, le sezioni sui portali con liste FAQ e i numeri verdi predisposti dalle ASL della Regione Campania.

In considerazione della situazione emergenziale si è ritenuto di accelerare l'attuazione del dettato normativo regionale, mediante una prima sperimentazione, al fine di favorire la modellizzazione dell'intervento.

In tale ottica sono state predisposte le presenti linee di intervento, finalizzate a fornire le indicazioni di base ai *caregiver* che assistono i beneficiari del Bonus, a cui si affianca il supporto, anche in remoto, dei servizi di segretariato sociale professionale attivi presso l'Ambito Territoriale di riferimento.



3. Il ruolo degli Ambiti Sociali Territoriali

Gli elenchi dei soggetti beneficiari del Bonus sono stati individuati dagli Ambiti Sociali Territoriali ed inviati alla Regione Campania, per l'ammissione a finanziamento ed il successivo pagamento attraverso il servizio di Poste Italiane SpA, utilizzando lo strumento del bonifico domiciliato o del bonifico ordinario.

In una prima fase, allo scopo di assicurare un pronto intervento alle esigenze socio-assistenziali territoriali, sono stati acquisiti gli elenchi delle persone con grave disabilità già prese in carico dagli Ambiti, che al momento risultavano prive di assistenza, a causa della emergenza epidemiologica, ad esclusione dei disabili gravissimi che già usufruivano degli assegni di cura e dei beneficiari di un progetto di "vita indipendente".

In una seconda fase la platea dei destinatari della misura è stata ampliata anche alle persone non già in carico agli Ambiti, con disabilità accertata ai sensi della normativa di riferimento (L. 104/92), con priorità per i minorenni con disabilità, anche autistica certificata da struttura pubblica. Si tratta di persone che comunque usufruivano di servizi di assistenza socio-sanitaria, interrotti a causa dell'emergenza epidemiologica, che si sono ritrovati a subire forti ripercussioni sociali, economiche e psicologiche e pertanto necessitavano di continue prestazioni assistenziali. Al fine di garantire pari opportunità di accesso a tutti i potenziali beneficiari, gli utenti sono stati selezionati mediante una manifestazione di interesse, entro il limite di una quota di risorse destinata a ciascun Ambito, sulla base dei criteri utilizzati per l'erogazione dell'assegno di cura.

4. Platea dei destinatari

Il Bonus, come già descritto in precedenza, è destinato alle persone con disabilità, accertata ai sensi della normativa di riferimento, a cui sia venuta a mancare o si è ridotta una forma di assistenza stabile e specialistica a seguito della limitazione e successiva sospensione dei servizi sociali e sociosanitari, di cui all'ordinanza n. 16 del 13/03/2020.

La Regione Campania, consapevole del gravoso impegno delle famiglie che si occupano della cura dei disabili e delle difficoltà quotidiane legate alla gestione in casa di eventi critici, nonché alle attività di gestione ordinaria, riconosce la suddetta misura di sostegno; ciò in considerazione che le responsabilità di cura, in modi e misure differenti, hanno inevitabilmente delle ripercussioni sull'attività lavorativa dei *caregiver* e sulla normale organizzazione della quotidianità.

Sulla base delle caratteristiche delle diverse forme di disabilità, i destinatari della misura sono stati raggruppati nelle tre macro - tipologie di seguito elencate.

a) *Persone con disabilità intellettive, autismo, disturbi psichiatrici*

Per queste tipologie di disabilità, il principale rischio è il manifestarsi di un forte disagio correlato alla costrizione casalinga che, a lungo andare, può sfociare in crisi comportamentali di difficile gestione per le famiglie incaricate del lavoro di cura.

Infatti, tenendo conto della difficoltà di gestione di determinati episodi è stato chiarito, con specifiche indicazioni dell'Unità di Crisi, che la gestione delle crisi comportamentali rientra nella casistica (salute ed estrema necessità) per la quale è consentita l'uscita di casa con l'assistenza di un accompagnatore e apposita autocertificazione, rispettando le regole del distanziamento.



Uscire di casa, tenersi impegnati con piccole attività riabilitative e ricreative e mantenere contatti telefonici con altri soggetti significativi per la persona disabile, rientrano nei piccoli interventi che, oltre ad evitare un eccessivo carico di stress, prevengono anche il rischio di esclusione ed isolamento.

Allo stesso tempo evidenziano la fondamentale importanza della figura del *caregiver* che, oltre alle difficoltà legate alla gestione in casa per l'intero arco della giornata, deve caricarsi di ulteriori responsabilità, cercando di conciliare le possibilità di uscita con la già delicata condizione della persona con disabilità intellettiva e con il rispetto delle restrizioni vigenti.

b) Persone non autosufficienti

La persona non autosufficiente o parzialmente autosufficiente, è spesso in condizioni di ridotta mobilità, quando non addirittura allettata, il che rende ancora più oneroso il ruolo del *caregiver*, sia a livello fisico che psicologico.

In queste situazioni, il supporto nell'espletamento delle funzioni quotidiane, dall'igiene personale al bisogno di movimento, si traduce in un impegno costante del familiare che se ne prende cura e che vede stravolte le proprie abitudini, con il conseguente rischio di sentirsi solo, abbandonato ed incapace di gestire il forte carico di responsabilità, tanto più in carenza di altri supporti dei servizi sociali e socio-sanitari, domiciliari o semiresidenziali.

Il *caregiver* può organizzare parte della giornata pensando ad attività indirizzate allo sviluppo e al recupero dell'autonomia, in base alle esigenze e agli interessi dell'utente/familiare (es. giochi con le carte, parole crociate, giardinaggio, ecc...). È altresì importante assicurare l'assistenza nell'espletamento delle funzioni quotidiane, dall'igiene personale al bisogno di movimento, nonché la somministrazione dei pasti.

Oltre alle singole attività che possono riempire le giornate delle persone e possono aiutarle a mantenere la "mente attiva", la risorsa principale, in questa particolare ed inaspettata situazione, è la possibilità di recuperare le relazioni fondamentali, che si è spesso costretti a trascurare a causa dei diversi impegni quotidiani. È importante cogliere l'opportunità di crescita emotiva e personale, riscoprendo il "prendersi cura" all'interno della famiglia, nucleo centrale del benessere della persona.

c) Bambini e ragazzi che necessitano di assistenza scolastica specialistica

La didattica a distanza, con la conseguente sospensione dei servizi di assistenza scolastica specialistica, carica i genitori di un lavoro che va oltre il semplice aiuto nello studio.

L'obiettivo prioritario, infatti, non è quello di "fargli fare a tutti i costi" ma è quello di promuovere l'autonomia, guidare verso una corretta gestione del tempo a disposizione per lo svolgimento dei compiti e sostenere ed orientare il bambino/ragazzo nel suo percorso di crescita, fornendo opportunità per la costruzione di adeguate e funzionali relazioni, sia con i pari che con adulti significativi.



È preferibile, quindi, pensare anche a momenti di scambio e discussione sia con gli insegnanti che con i compagni di classe, cercando di favorire il più possibile la partecipazione autonoma e consapevole e scongiurando il rischio di emarginazione e isolamento.

L'utilizzo della tecnologia e dei supporti multimediali andrebbero indirizzati verso la ricerca di maggiori opportunità di comunicazione, di reperimento di risorse per lo studio e l'apprendimento e di facilitazione nello svolgimento di determinate attività

5. Nomina del *Caregiver*

L'accesso al Bonus è condizionato all'individuazione del *caregiver* familiare che ha svolto prestazioni assistenziali nel periodo emergenziale, da parte della persona con disabilità (o dal proprio tutore), ai sensi dell'art. 3 della L.R. n. 33 del 20 novembre 2017, mediante la sottoscrizione di un atto di nomina, redatto secondo il format reso disponibile dal rispettivo Ambito Territoriale.