



ASSOCIAZIONE MARCHIGIANA
TRAUMATIZZATI CRANICI
"ANDREA" ODV

Caregiver: Normativa Regionale e Proposta FNATC al Ministero

Giuseppe Scarponi

salvo errori od omissioni...

XXV Giornata Nazionale del Trauma Cranico, Montecatini 10-11/05/2023

Elementi considerati

- *Definizione Caregiver e Relazione con Assistito*
- *Condizione Persona Assistita*
- *Convivenza*
- *n. Caregiver/Assistito e n. Assistiti/Caregiver*
- *Sostegno economico caregiver/Indennità mensile*
- *Soglia ISEE*
- *ISEE nell'Ordine di graduatoria*
- *Incompatibilità*

Normativa Nazionale

Definizione Caregiver e Relazione con la Persona Assistita

L. 205/2017, Art 1 c 255 (prima parte)

Caregiver Familiare: persona che ***assiste e si prende cura***

- del coniuge,
- dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso
- o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76,
- di un familiare o di un affine entro il secondo grado,
- ovvero, di un familiare entro il terzo grado, nei soli casi indicati dall'Art. 33, c. 3, L. 104/1992 [cioè, che sostituisca i precedenti se >65 anni o affetti da patologie invalidanti o deceduti/mancanti]

che, ... (*segue*)

Normativa Nazionale

Condizione Persona Assistita

Dal 2018. L. 205/2017, Art 1 c 255 (seconda parte)

(*continua*) ... [persona] 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'Art. 3 c. 3, L. 104/1992,

o[ppure]

- sia titolare di ***indennità di accompagnamento*** ai sensi della L. 18/1980.



Normativa Nazionale

Condizione Persona Assistita

Dal 2020. DM 27/10/2020, Art 1 c 2; poi 2021, 2022, 2023

(continua) ... persona in condizione di **Disabilità Gravissima**
(DM 26/9/2016 Art. 3 c. 2)

cioè

- **o con accompagnamento**
L 18/1980
 - **o non autosufficiente**
DPCM 159/2013, All 3
- } + ...

e... sia verificata almeno una delle 9 condizioni DM 26/9/2016 Art. 3 c. 2

le 9 condizioni...



Normativa Nazionale

le 9 condizioni...

- a) Persone in condizioni di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure di Stato di Minima Coscienza (SMC) e con punteggio nella scala *Glasgow Coma Scale* (GCS) ≤ 10 ;
- b) Persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7);
- c) Persone con grave o gravissimo stato di demenza con un punteggio sulla scala *Clinical Dementia Rating Scale* (CDRS) ≥ 4 ;
- d) Persone con lesioni spinali fra C0/C5 di qualsiasi natura, con livello della lesione, identificata dal livello sulla scala *ASIA Impairment Scale* (AIS) di grado A o B. Nel caso di lesioni con esiti asimmetrici ambedue le lateralità devono essere valutate con lesione di grado A o B;
- e) Persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con bilancio muscolare comprensivo ≤ 1 ai 4 arti alla scala *Medical Research Council* (MRC) o con punteggio alla *Expanded Disability Status Scale* (EDSS) ≥ 9 , o in stadio 5 di Hoehn e Yahr mod;
- f) Persone con deprivazione sensoriale complessa intesa come compresenza di minorazione visiva totale o con residuo visivo non superiore ad 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con residuo perimetrico binoculare inferiore al 10 per cento e ipoacusia, a prescindere dall'epoca di insorgenza, pari o superiore a 90 decibel HTL di media fra le frequenze 500,1000,2000 hertz nell'occhio migliore;
- g) Persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5;
- h) Persone con diagnosi di Ritardo Mentale Grave o Profondo secondo classificazione DSM-5, con $QI \leq 34$ e con punteggio sulla scala *Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation* (LAPMER) ≤ 8 ;
- i) Ogni altra persona in condizione di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessivi derivanti dalle gravi condizioni psico-fisiche.

Normativa Nazionale

Finanziamento statale caregiver 2018-2023

«Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare»

Anno	Finanziamento
2018	22,2 Milioni €
2019	22,2 Milioni €
2020	23,8 Milioni €
2021	22,8 Milioni €
2022	24,8 Milioni €
2023	25,8 Milioni €

Finanziamento statale caregiver dal 2024

Abolito *«Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare»*

Inserito nel *«Fondo unico per l'inclusione delle persone con disabilità»*

Normativa Regionale

Definizione Caregiver e Relazione con la Persona Assistita

 tutte le Regioni
fanno riferimento alla
L. 205/2017, Art 1 c 255

Caregiver Familiare: persona che *assiste e si prende cura*

- del coniuge,
- dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso
- o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76,
- di un familiare o di un affine entro il secondo grado,
- ovvero, di un familiare entro il terzo grado, nei soli casi indicati dall'Art. 33, c. 3, L. 104/1992 [cioè, che sostituisca i precedenti se >65 anni o affetti da patologie invalidanti o deceduti/mancanti]

 con **varianti interessanti**

• Prov. Trento

- denominazione: no caregiver ma **Prestatore di assistenza domiciliare**
- relazione con assistito: familiari + **tutore o curatore o AdS**

• Friuli VG

- + parente o affine **fino al 3° grado** (senza condizioni)
- + **relazione affettiva o amicale**



Normativa Regionale

Condizioni della Persona Assistita

↓ tutte le Regioni
eccetto Prov. TN
(non autosufficienza con accompagnamento)

disabilità gravissima
(DM 26/9/2017 Art.3 c.2)

cioè

- o con **accompagnamento**
L 18/1980
- o **non autosufficiente**
DPCM 159/2013, All 3

} + ...

+ ... e... sia verificata **almeno una** delle 9 condizioni DM 26/9/2016 Art. 3 c. 2

➡ ma **anche disabilità grave definita**

Definizione	Regioni
Art3 c3 L104	Basilicata, Sardegna, Umbria
Art3 c3 L104 o accompagnamento	Lombardia
Art3 c3 L104 o invalidità 100% con accompagnamento	Sicilia
Art3 c3 L104 e invalidità 100% o accompagnamento	Campania
Livello grave	Valle d'Aosta



interessante motivazione

Normativa Regionale

Condizioni della Persona Assistita

non solo **disabilità gravissima** → ma **anche disabilità grave**

Sicilia: **Interessante motivazione**

“il legislatore regionale ha già previsto la figura del *caregiver* familiare di soggetti affetti da **disabilità gravissima**...”

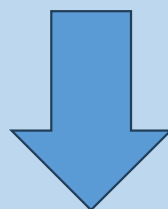
“... mentre **esigue risorse** [rif. *caregiver*] sono destinate alle persone con **disabilità grave** che, al pari degli altri, comunque, vivono una situazione di disagio e che pertanto si ritiene opportuno supportare.”

“al fine di individuare un criterio di equo riparto delle risorse...” e per “non generare forme involontarie di discriminazioni, garantendo pari opportunità...”

“...si è concordata una ripartizione delle risorse da destinare al **caregiver** familiare del disabile **grave e gravissimo**”.

Normativa Regionale

caregiver conviventi o no?



e quanti?

Normativa Regionale

Convivenza



Convivenza	Regioni
Non specificato	12 Regioni
Richiesta espressamente	5: Abruzzo, Basilicata, Lazio, Liguria, Prov. TN
Anche non convivente	3: Friuli VG, Molise, Sicilia
Anche non convivente ma stesso modulo abitativo	1: Umbria

Normativa Regionale

Quanti caregiver per assistito? Quanti assistiti per ogni caregiver?



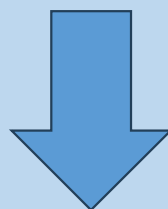
N. caregiver per assistito	Regioni
Non specificato	11 Regioni
Uno solo	6 Regioni
Anche più di uno	Friuli VG
Uno + eventuale sostituto	Emilia Romagna



N. assistiti per caregiver	Regioni
Non specificato	15 Regioni
Uno solo	2 Regioni
Anche più di uno	Friuli VG
Anche più di uno ma stesso nucleo familiare	Puglia

Normativa Regionale

contributo economico?



e quali vincoli?

Normativa Regionale

Contributo Economico Caregiver / Indennità Mensile per **DISABILITÀ GRAVISSIMA**



Specifica	Regioni/Quote
Solo servizi	Lazio, Provincia TN
Una tantum per servizi	Abruzzo (400-1000 €), Campania (750 €), Lombardia (max 1200 €)
Compreso nell'assegno di cura	Emilia Romagna (quota caregiver non quantificabile)
Contributo monetario una tantum	Calabria (400 €), Marche (1200 €), Puglia (1000 €), Sardegna (3600 €)
Contributo monetario mensile / Indennità mensile	Basilicata (400 €/m), Friuli VG (300 €/m), Liguria (200-400 €/m in funzione ISEE), Molise (500 €/m), Piemonte (400-600 €/m in funzione ISEE), Sicilia (1200 €/m), Toscana (400 €/m), Umbria (200-250 €/m in funzione ISEE), Valle d'Aosta (2000 €/m), Veneto (400-1000 €/m funzione patologia)

Normativa Regionale

Contributo Economico Caregiver / Indennità Mensile per **DISABILITÀ GRAVE**



Regione	Def. Disabilità Grave	Contributo
Basilicata	Art3 c3 L104	300 €/m
Campania	Art3 c3 L104 e invalidità 100% o accompagnamento	Una tantum 750 € in servizi
Lombardia	Art3 c3 L104 o accompagnamento	Max 1200 €/a erogato alla PcD per addestramento / sostituzione caregiver
Sicilia	Art3 c3 L104 o invalidità 100% con accompagnamento	Non quantificato
Sardegna	Art3 c3 L104	Una tantum 4800 €
Umbria	Art3 c3 L104	200-250 €/m (funzione ISEE)
Valle d'Aosta	Livello grave	1650 €/m

Normativa Regionale

Soglia ISEE



Tipo soglia ISEE	Regioni e Soglia ISEE
No soglia ISEE	12 Regioni + Veneto per disabilità psichica, intellettuale, fisica, motoria
Soglia ISEE Ordinario	Abruzzo 36000 € Liguria 30000 € Umbria 35000 €
Soglia ISEE Sociosanitario	Piemonte 50000 € Veneto 50-60000 € funzione patologia

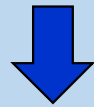
Normativa Regionale

ISEE nell'ordine di graduatoria



Specifica	Regioni
No ISEE per graduatoria	13 Regioni
Ordine graduatoria per ISEE ordinario crescente	Abruzzo Campania Marche Piemonte (per fasce ISEE) Puglia Sardegna (decurtazione per fasce) Umbria

Normativa Regionale



Incompatibilità

Incompatibilità	Regioni/Specifica
Non pertinente	3 Regioni
Nessuna	9 Regioni
Una o più	8 Regioni
Più frequenti	Vita indipendente (7) Dopo di noi (5) Assegno di cura (3) Home Care Premium (2) Assegno disabilità gravissima (2) Malattie rare (2) Contributo SLA (2)



Proposta FNATC al Ministero

Argomento	Parere	Motivazione
Condizione assistito	Chiediamo estensione a Disabilità Grave (non solo Gravissima)	Assistenza e sorveglianza è richiesta in ogni caso, anche se con differente intensità; questa va tenuta presente nell'entità del sostegno riservato al/ai caregiver, che va commisurata all'impegno richiesto e non esclusivamente alla gravità del caso
Legame di parentela	Chiediamo estensione a relazione affettiva o amicale	Nel caso di disabilità acquisite da adulti (come nelle GCA) la persona ha avuto un passato di vita piena, anche con forti legami di amicizia con persone fra le quali è possibile trovare, e di fatto si è trovato, il caregiver disponibile; come visto durante la 24 ^a GNTC di Alghero
Vincolo di convivenza	Siamo contrari	Per lo stesso motivo di cui sopra
Limitare a determinate patologie	Siamo contrari	Non si deve lasciare fuori nessuno per principio, con lo scopo di limitare la platea degli aventi diritto
Soglia ISEE	Siamo contrari	Riteniamo che il ruolo del caregiver debba essere riconosciuto a prescindere dal suo ISEE
Incompatibilità	Siamo contrari	Riteniamo che il ruolo del caregiver debba essere riconosciuto a prescindere dai sostegni e contributi concessi all'assistito

grazie



