



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 **ricosciuto 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 € |

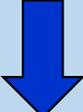
Finanziamento statale caregiver dal 2024

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**...”

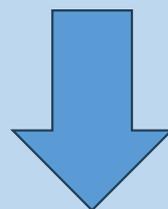
“... mentre **esigue risorse** [rif. *caregiver*] sono destinate alle persone con **disabilità grave** che, al pari degli altri, comunque, vivono una situazione di disagio e che pertanto si ritiene opportuno supportare.”

“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

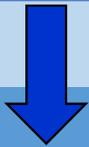
Convivenza



| 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?



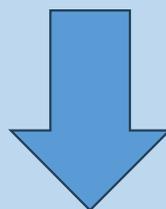
| N. caregiver per assistito | Regioni |
|-----------------------------------|----------------|
| Non specificato | 11 Regioni |
| Uno solo | 6 Regioni |
| Anche più di uno | Friuli VG |
| Uno + eventuale sostituto | Emilia Romagna |



| 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

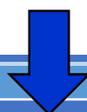
contributo economico?



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

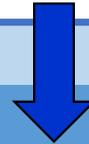
Contributo Economico Caregiver / Indennità Mensile per **DISABILITÀ GRAVE**



| 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 |

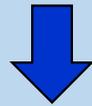
Normativa Regionale

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



