

RISORSE ALLE REGIONI PER INTERVENTI A SOSTEGNO DEI CAREGIVER FAMILIARI

Cliccare sui bottoni sottostanti per aprire la pagina corrispondente all'argomento prescelto.

1. IL DECRETO MINISTERIALE DEL 27 OTTOBRE 2020

2. DEFINIZIONE DI CAREGIVER FAMILIARE

3. FINALITÀ E CONSISTENZA DEL FONDO NAZIONALE

4. COSA STABILISCE IL DECRETO MINISTERIALE DI RIPARTO

5. PUNTI CRITICI DA ATTENZIONARE NELLA COSTRUZIONE DELLE LINEE DI INDIRIZZO REGIONALI

6. PROPOSTA FISH PER UNA LEGGE CHE VALORIZZI IL CAREGIVER ALL'INTERNO DI UN SISTEMA DI SUPPORTI E DI GARANZIE DI "LONG TERM"

7. TABELLE DI RIPARTO DEL FONDO

1. IL DECRETO MINISTERIALE DEL 27 OTTOBRE 2020

Nella Gazzetta Ufficiale del 22 gennaio 2021 è stato pubblicato il decreto del 27 ottobre 2020 (decreto consultabile [qui](#)), firmato dal Ministro per le pari opportunità e la famiglia di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, contenente i *“Criteri e modalità di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per gli anni 2018-2019-2020”*.¹

Con tale provvedimento si iniziano ad utilizzare per interventi a favore dei caregiver familiari le risorse statali che si sono accumulate negli ultimi tre anni, dopo che sul finire del 2017 era stato costituito il “Fondo Nazionale per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare”.

Ma prima di analizzare questo nuovo decreto, è bene definire cosa si intenda per caregiver familiare e quale sia stata in questi tre anni la dotazione e la finalità per l’utilizzo del ridetto fondo.

¹ Si segnala, fra le altre misure esistenti e rilevanti per i caregiver, anche l’introduzione del c.d. contributo per mamme disoccupate o monoreddito (Art. 1, commi 365 e 366, l. 178/2020) che riconosce alle madri disoccupate o monoreddito facenti parte di nuclei monoparentali con figli a carico aventi una disabilità riconosciuta in misura non inferiore al 60%, un contributo mensile nella misura massima di 500 euro netti, per ciascuno degli anni 2021, 2022 e 2023, nel limite massimo di spesa per lo Stato di 5 milioni di euro per ciascuno dei 3 anni. Con un decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell’economia e delle finanze, da emanare entro il 1 marzo 2021, saranno stabiliti i criteri per l’individuazione dei destinatari e le modalità di presentazione della domanda. Ciò potrebbe chiarire anche alcune incertezze, anche di tipo applicativo, sorte con riferimento a tale misura. Per maggiori informazioni è possibile consultare l’approfondimento sulla legge di bilancio sul sito [handylex.org](#).

2. DEFINIZIONE DI CAREGIVER FAMILIARE

La stessa Legge istitutiva del Fondo Nazionale (Legge [205/2017](#)) aveva anche fornito (nell'art. 1 c. 255) una definizione di caregiver, tuttora valida.

In base a tale comma, “si definisce caregiver familiare 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, 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, 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 se', 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, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18.”

I presupposti che devono configurarsi, quindi, perché una persona possa definirsi “caregiver” risiedono nel rapporto che lega tale persona alla persona assistita (coniugio, unione civile, convivenza di fatto, parentela o affinità) nonché nelle condizioni di quest'ultima, che devono avere determinato il riconoscimento della “disabilità grave” ai sensi dell'art. 3, comma 3, l. 104/92 o dell'indennità di accompagnamento. In prima battuta, possono considerarsi caregiver coloro che sono più prossimi alla persona (il coniuge, il convivente di fatto, colui che ha un'unione civile con la persona assistita o un suo parente o affine di secondo grado) mentre si considereranno i parenti del terzo grado, solo quando i genitori o il coniuge della persona assistita abbiano compiuto i sessantacinque anni di età oppure abbiano anch'essi patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti.

In Parlamento sono in discussione varie proposte di legge volte anche a modificare la definizione di caregiver, ma per il momento è tuttora vigente quella del 2017 sopra ricordata.

3. FINALITÀ E CONSISTENZA DEL FONDO NAZIONALE

Il Fondo Nazionale era stato costituito con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2018-2020, con una finalità però ben precisa: creare una copertura finanziaria per «interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare».

Nel 2018, però, con il decreto legge n. 86/2018, convertito in Legge n. 97/2018 si è stabilito di finalizzare le risorse del ridetto Fondo, non più ad interventi “legislativi” utili a dare una compiuta e stabile disciplina nazionale alla materia (con meccanismi previdenziali e assicurativi per il caregiver) ma a prevedere il finanziamento di singoli interventi diretti a sostegno del caregiver. Nel medesimo anno il Fondo era incrementato di 5 milioni per gli anni 2019 e 2020.

Quindi, sul finire del 2020, si aveva un Fondo con una dotazione di 70 milioni di euro (20 milioni per l'anno 2018 e 25 milioni per ciascuno degli anni 2019 e 2020).

Il decreto in esame ha disposto come ripartire tra le Regioni poco più di 68 dei 70 milioni di euro finora non spesi per attivare interventi diretti in favore dei caregiver anche in considerazione delle evidenti ripercussioni di natura socioeconomica che colpiscono principalmente tali persone. Si legge infatti nel preambolo del decreto: *“la situazione di profondo disagio sociale ed economico che si è verificata nel corso della fase più acuta dell'emergenza epidemiologica da COVID-19 e che continuerà a produrre effetti anche nelle fasi successive, nonché le evidenti ripercussioni di natura socioeconomica che colpiscono, principalmente, i soggetti in situazione di particolare fragilità, rendono prioritario e necessario intervenire a sostegno, nell'immediato, della figura del caregiver familiare, così come individuata dall'art. 1, comma 255, della legge 30 dicembre 2017, n. 205, mediante l'utilizzo del Fondo istituito dall'art. 1, comma 254, della legge 30 dicembre 2017, n. 205, per interventi di carattere sperimentale anche tenuto conto della contingente situazione emergenziale..”*

4. COSA STABILISCE IL DECRETO MINISTERIALE DI RIPARTO

Le risorse verranno ripartite tra le Regioni, affinché le utilizzino per interventi di sollievo e di sostegno per i caregiver familiari, secondo delle linee di indirizzo che ciascuna di esse dovrà adottare ed inviare alla segreteria del Dipartimento per le politiche della Famiglia, entro il 23.03.2021 (sessantesimo giorno dalla pubblicazione in Gazzetta Ufficiale del Decreto), onde poi ottenere le risorse richieste. Il Dipartimento, una volta esaminata la richiesta, dovrà provvedere entro i successivi 45 giorni all'erogazione in un'unica soluzione delle risorse richieste da parte di ciascuna regione, che poi dovrà, a sua volta, nei successivi 60 giorni, erogarle ai singoli Ambiti territoriali.

Pertanto per avere un oggettivo riscontro e per capire quale possa essere la concreta ricaduta sulle persone destinatarie delle previsioni di questo decreto si dovranno attendere i singoli provvedimenti che le Regioni dovranno emanare, nel rispetto però delle seguenti previsioni ed indicazioni contenute nel decreto stesso:

-gli interventi di sollievo e sostegno dei caregiver devono essere programmati nell'ambito della più ampia programmazione di integrazione sociosanitaria e della non autosufficienza, visto che non possono appunto essere interventi estemporanei slegati dal contesto di supporto più generale in cui ruota la persona con disabilità ed il suo caregiver;

- gli interventi devono essere prioritariamente destinati, tra i vari caregiver, a:

a) coloro che assistono persone in condizione di disabilità gravissima, come certificata ai sensi dell'articolo 3 del Decreto 26 settembre 2016² (anche tenendo conto di fenomeni di insorgenza anticipata di tale condizione);

² Ai sensi dell'art. 3 del DM 26 settembre 2016, sono riconosciute persone in condizione di disabilità gravissima le persone beneficiarie dell'indennità di accompagnamento, di cui alla legge 11 febbraio 1980, n. 18, o comunque definite non autosufficienti ai sensi dell'allegato 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri n. 159 del 2013, e per le quali sia verificata almeno una delle seguenti condizioni:

a) persone in condizione 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;

- b) coloro che assistono persone che non hanno potuto avere accesso alle strutture residenziali a causa della normativa emergenziale³;
- c) coloro che si ricongiungeranno con familiari prima istituzionalizzati, proprio a favore di tale progressivo accompagnamento alla deistituzionalizzazione;
- le Regioni possono cofinanziare gli interventi con proprie risorse ;
 - le linee di indirizzo della programmazione regionale devono essere definite con il coinvolgimento delle organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità

e) persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con bilancio muscolare complessivo ≤ 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 a 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'orecchio 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 complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche.

³ Vi è da precisare che nella seduta del 16.10.2020 la Conferenza Stato-Regioni aveva fornito parere favorevole pur condizionato all'estensione del criterio di priorità per chi non avesse avuto accesso per la situazione emergenziale determinatasi dal COVID-19 anche solo a strutture semiresidenziali.

5. PUNTI CRITICI DA ATTENZIONARE NELLA COSTRUZIONE DELLE LINEE DI INDIRIZZO REGIONALI

Le risorse messe in campo sono ancora del tutto irrisorie, specie se si vuole ipotizzare, come chiesto da più parti negli ultimi mesi, di costruire dei contributi o voucher per i singoli caregiver, visto che, a fronte per esempio dell'utilizzo di 200 euro mensili, al massimo potrebbero coprirsi, in questa tornata, in cui eccezionalmente si utilizzano in un sol colpo tre annualità, poco più di 28.000 caregiver.

Del resto, è possibile ipotizzare che in una fase emergenziale le Regioni corrano il rischio di individuare interventi di immediato impatto per le singole persone, senza invece strutturare seri percorsi di presa in carico nel tempo, articolando il tutto rispetto anche ad una nuova concezione di welfare di comunità, sostenendo e valorizzando quindi anche forme flessibili di servizi alla persona, anche con l'utilizzo dello strumento della co-progettazione.

Sul punto le organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità possono giocare, nel momento della programmazione degli interventi sui tavoli regionali, un ruolo importante, costruendo dei pilastri per un percorso sostenibile nel tempo.

6. PROPOSTA FISH PER UNA LEGGE CHE VALORIZZI IL CAREGIVER ALL'INTERNO DI UN SISTEMA DI SUPPORTI E DI GARANZIE DI LONG TERM

La Fish, da sempre impegnata nel richiedere il riconoscimento del ruolo centrale svolto dai milioni di cittadini che si prendono quotidianamente cura e carico di persone con disabilità e non autosufficienti, svolgendo il fondamentale ed insostituibile ruolo di “caregiver familiari”, auspica che si pervenga al più presto all’emanazione di una apposita legge che collochi tale figura all’interno della rete integrata di servizi, e riconoscendone ruolo, funzioni ed adeguati sostegni nonché idonee coperture previdenziali.

Il tutto è ben dettagliato nella memoria depositata dalla Federazione in 11^a Commissione del Senato rispetto alla proposta di legge n. 1461.

[Clicca qui](#) per consultare la memoria FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap) e FAND (Federazione tra le Associazioni Nazionali delle persone con Disabilità).

Sulla scorta di tali considerazioni, vi è da rilevare che con la legge n. 178/2020 (legge di bilancio per il 2021), all’art. 1, comma 334, si è ritenuto di riallocare le risorse per interventi legislativi non per singoli interventi, destinando le risorse dell’apposito Fondo alla **copertura finanziaria di interventi legislativi** finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell’attività di cura non professionale del caregiver familiare, come definito al comma 255, dell’articolo 1 della legge 27 dicembre 2017, n. 205. Tale fondo avrà una dotazione di 30 milioni di euro per ciascuno degli anni 2021, 2022 e 2023.

7. TABELLE DI RIPARTO DEL FONDO

Tabella 1

Riparto tra le regioni delle risorse loro destinate a valere sul Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare Fondi previsti per le annualità 2018 e 2019

Regioni	Quota regionale di riparto (%)	Somme assegnate alla Regione
Abruzzo	2,39	1.062.543,79
Basilicata	1,08	480.145,31
Calabria	3,47	1.542.689,10
Campania	8,46	3.761.138,26
Emilia Romagna	7,82	3.476.607,70
Friuli Venezia-Giulia	2,33	1.035.869,05
Lazio	9,12	4.054.560,39
Liguria	3,34	1.484.893,83
Lombardia	15,91	7.073.251,73
Marche	2,84	1.262.604,33
Molise	0,66	293.422,13
Piemonte	8,00	3.556.631,92
Puglia	6,60	2.934.221,33
Sardegna	2,86	1.271.495,91

Sicilia	8,21	3.649.993,51
Toscana	7,00	3.112.052,93
Umbria	1,72	764.675,86
Valle d'Aosta	0,25	111.144,75
Veneto	7,94	3.529.957,18
Totale	100	44.457.899,00

Tabella 2

Riparto tra le regioni delle risorse loro destinate a valere sul Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare Fondi previsti per l'annualità 2020.

Regioni	Quota regionale di riparto (%)	Somme assegnate alla Regione
Abruzzo	2,39	570.176,64
Basilicata	1,08	257.653,04
Calabria	3,47	827.829,68
Campania	8,46	2.018.282,15
Emilia Romagna	7,82	1.865.598,87
Friuli Venezia-Giulia	2,33	555.862,58
Lazio	9,12	2.175.736,79
Liguria	3,34	796.815,88
Lombardia	15,91	3.795.610,99

Marche	2,84	677.532,07
Molise	0,66	157.454,64
Piemonte	8,00	1.908.541,04
Puglia	6,60	1.574.546,36
Sardegna	2,86	682.303,42
Sicilia	8,21	1.958.640,24
Toscana	7,00	1.669.973,41
Umbria	1,72	410.336,32
Valle d'Aosta	0,25	59.641,91
Veneto	7,94	1.894.226,98
Totale	100	23.856.763,00