

25 gennaio 2024

APPROFONDIMENTO ANFFAS SU D.M. 30/11/2023

CRITERI E MODALITÀ DI RIPARTO DI UTILIZZO DELLE RISORSE DEL FONDO PER IL SOSTEGNO DEL RUOLO DI CURA E DI ASSISTENZA DEL CAREGIVER FAMILIARE PER L'ANNO 2023

Premessa

Nella Gazzetta Ufficiale del 16 gennaio 2024, n. 12, è stato pubblicato il decreto del 30 novembre 2023 recante *“Criteri e modalità di riparto di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare per l'anno 2023”*.

Con tale Decreto, a firma del Ministro per le disabilità di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, **sono stati stabiliti i criteri e le modalità di utilizzo delle risorse del “fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare” relative all’anno 2023.**

Con tali risorse, quindi, così come avvenuto per le precedenti annualità, si finanzieranno specifici interventi di sollievo e sostegno diretti ai caregiver a valere sul fondo istituito con la legge n.205/2017¹, le cui risorse (prima delle modifiche introdotte dal D.L. 86/2018) erano inizialmente destinate a sostenere interventi di tipo legislativo finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare.

Anche per tale motivo, e vista la perdurante esigenza fortemente avvertita dal movimento dei caregiver e delle persone con disabilità di introdurre in Italia una apposita legge nazionale che collochi tale figura all’interno della rete integrata di

¹ L’art. 1, comma 210, della l.n. 213/2023 prevede che “Al fine di assicurare un’efficiente programmazione delle politiche per l’inclusione, l’accessibilità e il sostegno a favore delle persone con disabilità, a decorrere dal 1° gennaio 2024 è istituito nello stato di previsione del Ministero dell’economia e delle finanze, per il successivo trasferimento al bilancio autonomo della Presidenza del Consiglio dei ministri, il Fondo unico per l’inclusione delle persone con disabilità con una dotazione di euro 552.177.454 per l’anno 2024 e di euro 231.807.485 annui a decorrere dall’anno 2025”. Tra le risorse confluite nel fondo unico, vi sono anche quelle derivanti dal Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare istituito dall’art. 1, comma 254, della l.n. 205/2017 (abrogato dall’art. 1, comma 212, della l.n. 213/2023) e, parallelamente, al comma 213, lett. f) è stabilito che le risorse del fondo unico saranno utilizzate anche per “interventi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell’attività di cura non professionale del caregiver familiare”.

servizi, riconoscendone ruolo, funzioni ed adeguati sostegni e coperture previdenziali, con l'art. 1, comma 334 della l.n. 178 del 2020, si è istituito un apposito fondo destinato, appunto, proprio **alla copertura finanziaria degli interventi legislativi per il riconoscimento dell'attività non professionale del prestatore di cure familiare.**

Con [decreto](#) a firma del Ministro per le disabilità di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, quindi, è stato conseguentemente istituito il *“Tavolo tecnico per l'analisi e la definizione di elementi utili per una legge statale sui caregiver familiari”*.

Il tavolo, [insediatosi](#) il 17 gennaio 2024, avrà una durata di sei mesi nonché il compito di:

- individuare le aree di intervento e le maggiori esigenze cui dare risposta, nonché di formulare proposte ai fini della elaborazione di un disegno di legge volto al riconoscimento del ruolo svolto dal caregiver familiare²;
- l'individuare e quantificare la platea, anche diversificata, dei beneficiari di una legge statale sui caregiver familiari;
- l'individuare il ruolo del caregiver all'interno di un sistema integrato di presa in carico della persona con disabilità, nelle diverse fasi della vita, e del caregiver stesso.

È comunque opportuno ricordare che la definizione di “caregiver” a cui fare riferimento, anche ai fini dell'accesso agli specifici interventi previsti dal decreto del 30 novembre 2023, rimane, attualmente, quella contenuta nella Legge n. [205/2017](#), che, all'art. 1 comma 255, definisce il 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.”***

² Sono stati presentati negli ultimi anni diversi progetti e disegni di legge relativi al riconoscimento della figura del caregiver.

Ripartizione delle risorse, priorità e azioni finanziabili

Le risorse per l'anno 2023, destinate alle regioni per il successivo trasferimento agli ambiti territoriali, sono pari a euro **25.807.485,00** e sono state ripartite come indicato nella tabella seguente:

| Regioni | Percentuale di riparto | Somme assegnate |
|-----------------------|------------------------|-----------------|
| Abruzzo | 2,37% | 611.637 |
| Basilicata | 1,05% | 270.979 |
| Calabria | 3,42% | 882.616 |
| Campania | 8,54% | 2.203.959 |
| Emilia-Romagna | 7,75% | 2.000.080 |
| Friuli-Venezia Giulia | 2,34% | 603.895 |
| Lazio | 9,15% | 2.361.385 |
| Liguria | 3,28% | 846.485 |
| Lombardia | 15,93% | 4.111.132 |
| Marche | 2,80% | 722.610 |
| Molise | 0,65% | 167.749 |
| Piemonte | 7,91% | 2.041.372 |
| Puglia | 6,68% | 1.723.940 |
| Sardegna | 2,92% | 753.579 |
| Sicilia | 8,19% | 2.113.633 |
| Toscana | 7,02% | 1.811.685 |
| Umbria | 1,71% | 441.308 |
| Valle d'Aosta | 0,25% | 64.519 |
| Veneto | 8,04% | 2.074.922 |
| TOTALI | 100,00% | 25.807.485 |

Si è stabilito che le Regioni **utilizzeranno tali risorse per interventi di sollievo e sostegno destinati al caregiver familiare dando priorità:**

- a) agli interventi destinati ai **caregiver di persone in condizione di disabilità gravissima** tenendo anche conto dei fenomeni di insorgenza anticipata delle condizioni che danno luogo a tale riconoscimento;
- b) ai programmi di **accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del caregiver con la persona assistita.**

Si ricorda che per **persone con disabilità gravissima** si intendono coloro che beneficiano dell'indennità di accompagnamento o comunque sono definite non autosufficienti ai sensi dell'allegato 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri n. 159 del 2013 (consultabile [qui](#)) e per le quali sia verificata almeno una delle condizioni indicate dal medesimo articolo 3³.

³ "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);

Con le risorse del fondo, le regioni, nel rispetto delle priorità sopra indicate, potranno finanziare le seguenti **tipologie di azioni**:

- a) interventi di assistenza diretta in favore dei caregiver regionali mediante l'erogazione di **contributi di sollievo o assegni di cura**;
- b) interventi di assistenza diretta o indiretta tramite la predisposizione di **bonus sociosanitari utilizzabili per prestazioni di assistenza sociosanitaria**;
- c) assistenza diretta o indiretta per la fruizione di prestazioni di tregua dall'assistenza alla persona con disabilità, attuabili con **interventi di sollievo**, ad esempio per il fine settimana, che favoriscano una sostituzione nell'assistenza o un ricovero in struttura residenziale aventi carattere di temporaneità;
- d) attivazione e sviluppo di progetti finalizzati a percorsi di **sostegno psicologico individuale o di gruppo**;
- e) interventi volti ad attività di **formazione dei nuclei familiari che assistono persone con disabilità grave e gravissima o comunque rientranti nella definizione di caregiver** sopra richiamata;
- f) interventi programmati per effetto dei decreti di riparto recanti i criteri e le modalità di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare.

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 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."

Programmazione ed erogazione delle risorse

Entro 60 giorni dalla pubblicazione del decreto, ossia **entro il 16 marzo 2024**, ciascuna regione dovrà inviare al Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità della Presidenza del Consiglio dei ministri⁴ **la richiesta delle somme unitamente alla delibera di Giunta regionale di adozione di specifici indirizzi di programmazione per l'attuazione degli interventi** anche pluriennale.

Ai fini dell'elaborazione degli indirizzi di programmazione, ciascuna regione dovrà:

- rendere il tutto coerente con il più generale ambito della programmazione di integrazione sociosanitaria e non autosufficienza vigente nella medesima regione;
- **coinvolgere le organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità.**
- indicare la tipologia degli interventi nel rispetto di quanto indicato nel decreto;
- indicare il piano di massima anche pluriennale delle attività per la realizzazione degli interventi stessi, comprensivo di un cronoprogramma di attuazione e dei relativi costi;
- prevedere l'eventuale cofinanziamento da parte della Regione, attuabile anche attraverso la valorizzazione di risorse umane, di beni e servizi messi a disposizione dalla stessa regione (**n.b.** a tal fine non sono considerate utili altre risorse di derivazione statale).

Verifica, monitoraggio ed erogazione delle risorse assegnate alle regioni

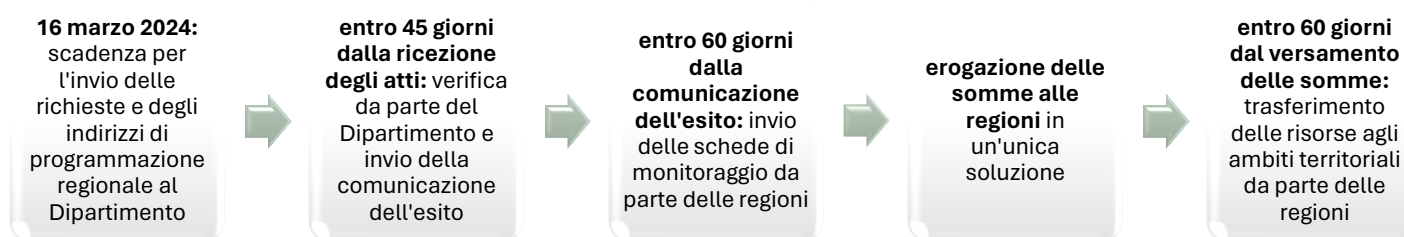
Dopo la ricezione della documentazione (richiesta con delibera di adozione delle linee di programmazione regionale) il Dipartimento provvederà nei successivi 45 giorni alla **verifica della coerenza degli interventi con le finalità e con le tipologie di azioni finanziabili** comunicando alla regione il relativo esito.

Con l'invio della comunicazione dell'esito della verifica, sarà chiesto alle regioni di inviare al Dipartimento (entro i successivi 60 giorni) la **scheda di monitoraggio⁵ sull'utilizzo delle risorse liquidate e trasferite relative all'annualità 2021** (Allegato A al decreto, consultabile a [questo link](#)) al fine di ricevere l'erogazione in un'unica soluzione delle risorse.

⁴ All'indirizzo PEC: ufficio.disabilita@pec.governo.it

⁵ A partire dal decreto del 17 ottobre 2022, si è operato un rafforzamento dell'azione di monitoraggio delle risorse utilizzate dalle regioni, subordinando l'erogazione delle risorse alla rendicontazione delle risorse utilizzate nelle annualità precedenti. Per gli anni 2018-2019 e 2020 hanno risposto al monitoraggio 16 regioni sulle 19 beneficiarie; Campania e Sicilia non hanno inviato i dati, mentre la Calabria ha dato un riscontro parziale. A [questo link](#) è possibile leggere l'approfondimento dedicato su "Vita".

Le regioni procederanno poi entro 60 giorni dal versamento delle somme al trasferimento della quota delle risorse spettanti agli ambiti territoriali, secondo quanto previsto nella programmazione regionale e nel rispetto dei modelli organizzativi regionali.



Conclusioni

Alla luce di tutto ciò, occorre che ciascuna regione, nel tempo previsto, si adoperi al fine di porre in essere i necessari atti per richiedere il contributo assegnato adottando l'apposito atto di programmazione previo coinvolgimento delle organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità esistenti sul proprio territorio, completando, per quanto riguarda le regioni che non vi abbiano ancora provveduto, anche l'invio dei dati relativi all'utilizzo delle risorse per il triennio 2018-2020.

Il tutto, al fine di attrarre correttamente le risorse e poterle destinare al supporto e sollievo dei tanti caregiver residenti nei propri territori.

Allo stesso tempo, anche grazie ai lavori dell'apposito tavolo tecnico, si auspica che si pervenga al più presto all'emanazione di una apposita legge che valorizzi e riconosca il ruolo del Caregiver nella rete integrata di servizi, approntando tutti gli opportuni e adeguati sostegni e strumenti di tutela.

Documento a cura del
Centro Studi Giuridici e Sociali di Anffas Nazionale
nazionale@anffas.net