

Aggiornamento linee guida regionali per la programmazione territoriale delle prestazioni assistenziali domiciliari in favore degli utenti in condizione di disabilità gravissima.

Premessa

Il Fondo nazionale per le non autosufficienze è stato istituito per “garantire l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali, su tutto il territorio nazionale, con riguardo alle persone non autosufficienti” (art.1, comma 1264 legge 296/2006).

Il Piano nazionale per la non autosufficienza 2019-2021, approvato con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 21 novembre 2019, nel ricostruire l'esperienza storica di gestione del Fondo, evidenzia come, in una prima fase, l'esiguità delle risorse e le sue caratteristiche strutturali non garantissero le condizioni minime perché si realizzasse la sua funzione istitutiva. Il percorso di stabilizzazione delle risorse, avviato nel 2015 nonché la nuova durata triennale della programmazione rendono, oggi, verosimile uno sviluppo futuro coerente con la finalità di legge.

Sarà possibile, cioè, come previsto dal legislatore (art.21, comma 7 d.lgs.147/2017) indicare “*lo sviluppo degli interventi...nell'ottica di una progressione graduale, nei limiti delle risorse disponibili, nel raggiungimento di livelli essenziali delle prestazioni assistenziali da garantire su tutto il territorio nazionale*”.

Sin dall'inizio è apparso prioritario che gli interventi a valere sulle risorse del Fondo dovessero favorire la domiciliarità declinata, a partire dal 2015, in tre tipologie esclusive: assistenza domiciliare diretta, assistenza “indiretta” mediante trasferimenti monetari sostitutivi del servizio o per il caregiver, interventi complementari ai precedenti anche nella forma di ricoveri di sollievo. Tale indicazione programmatica è richiamata espressamente dallo stesso DPCM 21 novembre 2019 che, per ciascuna tipologia, rinvia alle diverse modalità di disciplina regionali.

La permanenza a “casa” rappresenta la risposta assistenziale da privilegiare nell'ambito dell'offerta pubblica anche per le persone non autosufficienti in condizione di disabilità gravissima che hanno necessità di sostegno intensivo e continuativo.

Per tale motivo le Regioni, annualmente, sono tenute a destinare almeno la metà delle risorse del Fondo nazionale per le non autosufficienze (FNA) loro assegnate alla programmazione degli interventi destinati a tale utenza.

Con legge regionale n. 11/2016, art. 22, comma 2, lettera e) e con lo stesso Piano Sociale Regionale, la Regione Lazio ha ricondotto il servizio di assistenza domiciliare ai livelli essenziali delle prestazioni da assicurare in modo omogeneo sul proprio territorio.

Le presenti linee guida costituiscono un aggiornamento degli indirizzi operativi per la programmazione territoriale delle prestazioni assistenziali in favore delle persone in condizioni di disabilità gravissima, tenuto conto di quanto previsto nel DPCM 21 novembre 2019 e delle esigenze rappresentate dagli stessi ambiti territoriali.

In analogia a quanto già avvenuto con l'adozione delle precedenti linee guida regionali (DGR 104/2017 e DGR 430/2019), si intende raggiungere l'obiettivo condiviso di garantire a tutti

gli utenti aventi diritto il più ampio ed uniforme accesso alle prestazioni assistenziali e la loro continuità (sostenibilità).

1) Condizione di disabilità gravissima e destinatari

Le risorse statali afferenti al Fondo nazionale per le non autosufficienze devono essere destinate, prioritariamente, alla realizzazione di interventi di supporto assistenziale a favore di persone in condizione di disabilità gravissima, come individuate all'art. 3, del DM 26 settembre 2016:

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 laterali 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.

Per la valutazione della condizione di disabilità gravissima, di cui alle precedenti lettere a), c), d), e), e h), si rinvia alle scale di misurazione illustrate nell'Allegato 1 al citato decreto.

Per l'individuazione delle altre persone in condizione di dipendenza vitale, di cui alla precedente lettera i), si utilizzano, invece, i criteri di cui all'Allegato 2 dello stesso decreto.

Nel caso in cui le condizioni di cui alle lettere a) e d) siano determinate da eventi traumatici e l'accertamento dell'invaldità non sia ancora definito ai sensi delle disposizioni vigenti, gli interessati

possono comunque accedere, nelle more della definizione del processo di accertamento, ai benefici previsti dalle Regioni, in presenza di una diagnosi medica di patologia o menomazione da parte dello specialista di riferimento che accompagni il rilievo funzionale.

Il DPCM 21 novembre 2019, all'art.2 comma 6, ha ribadito che nella definizione di disabilità gravissima sono incluse le persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) e le persone con stato di demenza molto grave tra cui quelle affette da morbo di Alzheimer in tale condizione.

2) Finalità generali

Il Piano Sociale regionale, approvato dal Consiglio regionale in data 24 gennaio 2019 con deliberazione n. 1, ha come principio guida quello della centralità della persona nella comunità.

In questa ottica le politiche sociali in favore delle persone con disabilità sono orientate alla promozione di modelli organizzativi e di funzionamento dei servizi e degli interventi socioassistenziali prossimi alla persona, che garantiscano la libertà di scelta e l'inclusione nel proprio contesto di vita.

Il sistema del welfare locale deve rafforzare la capacità di risposta assistenziale in ambito domiciliare evitando o differendo il più possibile nel tempo, il ricorso all'istituzionalizzazione.

Per favorire uniformità nelle condizioni di accesso e di fruizione su tutto il territorio regionale, la Regione Lazio ha adottato uno specifico atto di coordinamento ed indirizzo in materia di standard e modalità gestionali a livello regionale del percorso di assistenza in ambito domiciliare (DGR 223/2016 e s.m.i.).

Sono stati, infatti, disciplinati tutti gli aspetti essenziali con un'attenzione particolare anche ai requisiti richiesti ai soggetti erogatori del servizio pubblico di assistenza domiciliare ed agli operatori personali chiamati ad assicurare gli interventi di assistenza alla persona.

La domiciliarità, intesa come prestazione multidimensionale in risposta ad un bisogno complesso di assistenza, rappresenta la scelta privilegiata dall'utente e dalla famiglia e, come tale, riveste un ruolo centrale nella programmazione regionale dei servizi e degli interventi socioassistenziali.

La legge regionale 10 agosto 2016, n. 11, all'art. 22, dispone che il sistema integrato regionale debba garantire l'erogazione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEPS), richiamando alla lettera e), il servizio di assistenza domiciliare con prestazioni di cura sociali e sanitarie integrate.

Il citato Piano Sociale, nella declinazione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali, per quanto attiene la domiciliarità, indica specifiche linee di azione:

- rafforzare l'integrazione sociosanitaria;
- potenziare l'offerta domiciliare socioassistenziale e sociosanitaria, attraverso modelli sempre più flessibili ed articolati, rispondenti al bisogno assistenziale, al suo evolversi e all'organizzazione del contesto familiare a supporto della persona;
- assicurare la libertà di scelta tra le varie modalità di intervento assistenziale, attraverso anche un'adeguata informazione;
- garantire la continuità assistenziale;
- riconoscere e supportare la figura del caregiver familiare, come parte integrante della rete e del processo di cura ed assistenza della persona disabile;

- assicurare una progettazione personalizzata con il coinvolgimento attivo dell'utente e l'integrazione delle misure e delle risorse;
- programmare di percorsi di formazione e di aggiornamento del personale impiegato nell'assistenza domiciliare.

Gli standard quantitativi e gli indicatori qualitativi previsti per l'assistenza domiciliare sono riconducibili alla capacità di attuazione delle linee di azione di cui sopra.

In tale cornice normativa e programmatica, si inquadrano le disposizioni disciplinanti l'erogazione, da parte dei distretti sociosanitari, delle prestazioni assistenziali domiciliari in favore degli utenti in condizione di disabilità gravissima, di cui alle precedenti linee guida (DGR 430/2019) modificate ed integrate con il presente atto.

3) Programmazione Finanziaria regionale

La L.R. 11/2016 prevede che il welfare regionale ed i suoi servizi siano finanziati da un sistema plurimo di risorse stanziare dai Comuni, cui spetta la titolarità della funzione amministrativa e della relativa spesa, dalla Regione e dallo Stato.

Il raggiungimento degli obiettivi strategici, in ogni ambito di intervento delle politiche sociali, è strettamente legato alle risorse finanziarie disponibili per la loro realizzazione.

La programmazione finanziaria regionale si muove in un'ottica di integrazione delle risorse disponibili a livello locale, per sostenere il consolidamento su tutto il territorio regionale della rete dei servizi sociali affinché siano qualitativamente omogenei e rispondenti alle effettive esigenze delle comunità locali.

Il Piano Sociale regionale ricompono la rete delle risorse nel c.d. "Fondo Sociale regionale" prevedendo che i trasferimenti annuali, ai distretti sociosanitari, delle risorse nel loro insieme, siano destinati, prioritariamente, alla copertura finanziaria dei Piani di Zona e, in particolare, all'attuazione degli obiettivi di servizio correlati ai livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEPS), con prescrizione di gestione distrettuale e associata.

Il Piano stabilisce, inoltre, i criteri da utilizzare per definire la quota annuale del trasferimento agli ambiti sociosanitari.

Le nuove modalità di programmazione finanziaria descritte andranno a regime a partire dalla annualità 2021 congiuntamente all'adozione dei Piani Sociali di Zona secondo il nuovo schema tipo.

Nel 2020, in continuità con le precedenti programmazioni, le risorse destinate alle prestazioni in favore degli utenti in condizione di disabilità gravissima sono le risorse statali afferenti al FNA, incrementate degli stanziamenti regionali.

In coerenza con le disposizioni del Piano Sociale regionale, le risorse per la disabilità gravissima, già per l'annualità 2019, sono state ripartite ai distretti sociosanitari-in base ai criteri della superficie, della popolazione residente e del dato sull'utenza cui è stato riconosciuto, rispetto alle ultime assegnazioni, un peso percentuale maggiore, corrispondente al 40%.

Quanto sopra, in ragione proprio dell'ultimo dato aggiornato (secondo quadrimestre 2019) dai distretti sociosanitari che conferma, a partire dall'annualità 2016 con l'introduzione della definizione sperimentale della condizione di disabilità gravissima, un considerevole aumento degli aventi diritto alle prestazioni assistenziali a valere sul FNA.

La rilevazione territoriale di cui sopra ha indicato un numero complessivo di utenti con accertata condizione di disabilità gravissima, a livello regionale, di 5.169 comprensivo sia degli utenti già in carico e beneficiari degli interventi assistenziali che di quelli in lista di attesa.

Il trend di crescita costante si evince, specie per alcuni distretti sociosanitari, anche dal numero di persone che hanno presentato domanda di accesso alle prestazioni e per le quali sono in corso le valutazioni multidimensionali.

La scelta della Regione nella ripartizione delle risorse testimonia la volontà di garantire la più ampia copertura possibile del bisogno assistenziale.

4) *Risorse finanziarie*

Il DPCM 21 novembre 2019 di riparto del FNA ed approvazione del Piano per la non autosufficienza 2019-2021, ha assegnato alla Regione Lazio, l'importo di euro 52.275.840,00 per il 2019, di euro 52.075.200,00 per il 2020 e di euro 51.883.680,00 per il 2021.

Lo stesso decreto, al comma 6 dell'articolo 2, stabilisce che le Regioni debbano utilizzare le risorse, prioritariamente e comunque in maniera esclusiva per una quota non inferiore al 50 per cento, per gli interventi assistenziali a favore delle persone in condizione di disabilità gravissima, come individuati all'art. 3 del D.M. 26 settembre 2016 che ha rappresentato una sorta di "Piano Zero" nel senso di primo documento programmatico nazionale, con una dimensione strutturata in termini di risorse che, specie per la disabilità gravissima, ha avviato il processo progressivo di riconoscimento dei livelli essenziali di prestazione sociale.

Con DGR 971/2019, la Regione Lazio ha destinato agli interventi di assistenza domiciliare per la disabilità gravissima (ex Misura 3.2 del Piano Sociale di Zona) l'importo di euro 27.992,742,50, superiore alla riserva obbligatoria del 50% come nelle ultime annualità.

Tali risorse sono state assegnate ai distretti sociosanitari con determinazione dirigenziale del 23 dicembre 2019, n. G18421.

Il citato DPCM ribadisce che le risorse del FNA siano destinate alla copertura dei costi di rilevanza sociale della prestazione assistenziale e, pertanto, siano da intendersi non come sostitutive ma aggiuntive e complementari rispetto a quelle inerenti alle prestazioni sanitarie.

Alla luce di quanto emerso dal continuo confronto con i distretti sociosanitari, la Regione Lazio ha ritenuto, tuttavia, di dover individuare ulteriori strumenti finanziari funzionali, nel breve periodo, a sostenere l'offerta territoriale dei servizi e delle misure di sostegno assistenziale domiciliare in favore degli utenti in condizioni di disabilità gravissima.

La Regione ha riconosciuto, quindi, ai distretti sociosanitari, la possibilità di utilizzare risorse pregresse destinate alla disabilità gravissima nella loro disponibilità attraverso la presentazione di un Piano di utilizzo triennale.

Più precisamente, con nota prot. 67739/2020, è stato chiesto ai distretti di comunicare:

- la stima del Fondo di programmazione relativo alla ex Misura 3.2 "disabilità gravissima" del Piano Sociale di Zona, alla data dell'1.1.2020,
- l'aggiornamento del numero di persone in condizione di disabilità gravissima in lista d'attesa,

- la proposta di utilizzo delle risorse stimate nel “Fondo di programmazione”, articolata in un triennio, con una allocazione delle stesse distinta per singole annualità tale da garantire la sostenibilità futura in termini di continuità assistenziale.

Successivamente, nelle more del perfezionamento del procedimento descritto, la Regione è intervenuta, con DGR 108/2020, incrementando, le risorse statali riservate alla disabilità gravissima, con apposito stanziamento regionale per un importo di euro 5.300.000,00 nell’annualità 2020 e di euro 7.000.000,00 per ciascuna delle annualità 2021, 2022.

Le risorse regionali per l’annualità 2020 sono state ripartite, tra i distretti sociosanitari, con determinazione dirigenziale G03094 del 20 marzo 2020, in base al numero di utenti in condizione di disabilità gravissima in lista di attesa e sono state destinate allo scorrimento delle liste di attesa con accesso progressivo di tutti gli aventi diritto alle prestazioni domiciliari.

Il nuovo decreto direttoriale n. 37 del 23 marzo 2020, registrato dalla Corte dei Conti in data 15 aprile 2020 n. 867, ha assegnato alla Regione Lazio ulteriori risorse pari ad euro 4.560.000,00, aggiuntive, per l’anno 2020, rispetto all’assegnazione del FNA di cui al DPCM 21 novembre 2019. Tali risorse saranno destinate, ai sensi dell’articolo 1, comma 4, del nuovo decreto, per una quota non inferiore al 50% agli interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima di cui all’articolo 3 del D.M. 26 settembre 2016.

5) Integrazione sociosanitaria e Progettazione personalizzata

La Regione Lazio ha affermato sul piano normativo, con la L.R. 11/2016 (artt.51-55), l’importanza dell’integrazione sociosanitaria a vari livelli: istituzionale, gestionale e professionale.

La logica dell’integrazione socio sanitaria contraddistingue anche il Piano Sociale regionale che, nel riconoscere alla programmazione una funzione strategica per la costruzione di un sistema di welfare regionale di qualità, ritiene cogente, a tutti i livelli, definire percorsi di analisi e lettura congiunta dei bisogni del territorio, rafforzare la condivisione tra i diversi livelli e strumenti di governo, unificare i linguaggi, i modelli operativi e gestionali, i percorsi di monitoraggio e valutazione, il tutto in maniera strutturata e permanente.

Con DGR 149/2017 sono state approvate le linee guida regionali per l’integrazione sociosanitaria traducendo, in termini operativi, i principi caratterizzanti il nuovo approccio di intervento delle politiche regionali per la non autosufficienza basato sulla valutazione multidimensionale del bisogno e la predisposizione del Piano individuale di assistenza integrato.

L’integrazione sociosanitaria rappresenta lo strumento principale per garantire apporti multidimensionali e multidisciplinari nel processo di definizione e di implementazione delle risposte alle persone, alle famiglie e alle comunità locali.

Il distretto sanitario e il distretto sociosanitario sono gli interlocutori principali di questo processo di integrazione ed il Punto Unico di Accesso (PUA) il luogo/strumento per favorire la presa in carico globale della persona e l’accesso unitario alle diverse prestazioni.

I decreti di riparto del FNA, specie nelle prime annualità, auspicavano che le Regioni utilizzassero una quota delle risorse per sostenere l’integrazione delle politiche sociali e sanitarie.

Tale modello di intervento, tra l’altro, negli anni è andato sempre più affermandosi a livello nazionale anche oltre l’ambito delle politiche in favore delle persone con disabilità.

L'integrazione, come ribadito dal DPCM 21 novembre 2019, costituisce una "pre-condizione" per tutti gli interventi a valere sul FNA che si inseriscono nell'ambito di un sistema integrato di servizi socio-sanitari territoriali.

Nello specifico il DPCM dispone che "agli interventi a valere sul FNA, si accede previa valutazione multidimensionale, effettuata da equipe multiprofessionali in cui sono presenti la componente clinica e sociale, secondo i principi della valutazione bio - psico - sociale e in coerenza con il sistema di classificazione ICF".

La valutazione è un processo dinamico volto ad acquisire informazioni tra loro correlate e necessario a garantire un'adeguata conoscenza e comprensione della condizione della persona in relazione ai vari contesti di vita. La valutazione accompagna tutto il percorso di aiuto alla persona dalla fase di prima accoglienza, alla costruzione della relazione, alla predisposizione e realizzazione del piano personalizzato.

La valutazione presenta anche una dimensione temporale riferita al tempo del bisogno espresso dalla persona, a quello necessario per l'agire professionale e a quello connesso all'attivazione dei servizi rispondenti.

Integrazione socio-sanitaria, valutazione multiprofessionale, presa in carico globale della persona attraverso un progetto personalizzato condiviso, da intendersi non solo come progetto "di cura ed assistenza" ma anche "di vita e pari opportunità", sono elementi complementari di un unico percorso, con più interlocutori, rivolto al benessere sociale, nella sua accezione più ampia, della persona con disabilità.

In questa logica programmatica e gestionale, si inseriscono anche le misure di sostegno finalizzate all'assistenza in ambito domiciliare della persona con disabilità che, quindi, non rappresentano un semplice processo di monetizzazione (assistenza economica) ma una forma di rafforzamento del sistema integrato dei servizi territoriali.

Si fa riferimento, quindi, a modelli di assistenza maggiormente flessibili e rispondenti alle esigenze individuali e familiari la cui efficacia è valutata in base a precisi indicatori ed obiettivi di servizio.

A tal riguardo, per gli interventi dedicati alla disabilità gravissima si richiamano le disposizioni di cui alle DGR 104/2017 e DGR 430/2019 in merito alla presenza obbligatoria in seno all'UVM distrettuale dell'assistente sociale designato dall'ambito territoriale e all'impiego della scheda S.Va.M.Di (DCA 247/2014 e DCA 306/2014), strumento unico di valutazione multidimensionale adottato dalla Regione Lazio per le persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale.

La valutazione multidimensionale va oltre l'analisi dello specifico bisogno assistenziale, analizza le diverse dimensioni del funzionamento della persona con disabilità in prospettiva della sua migliore qualità di vita ed interessa, in particolare, le aree: cura della persona inclusa la gestione di interventi terapeutici, mobilità, comunicazione e altre attività cognitive, attività strumentali e relazionali della vita quotidiana. La valutazione è, infatti, finalizzata alla definizione del progetto personalizzato.

Il Piano Assistenziale Individuale integrato (PAI), attivato secondo le modalità di cui all'art. 14 della Legge 328/2000, cioè su istanza dell'interessato, è predisposto dall'UVM distrettuale integrata.

La progettazione individuale declina la natura degli interventi con gli obiettivi da raggiungere, le figure professionali coinvolte, il coordinamento necessario, le modalità e i tempi di attuazione degli interventi con i relativi costi e le risorse dedicate, l'eventuale compartecipazione dell'utente per alcune tipologie di intervento, le verifiche sull'appropriatezza e l'efficacia delle misure attuate.

Nel rispetto del principio di sussidiarietà, il PAI va redatto nella logica dell'integrazione e complementarietà rispetto a quanto destinato in termini di risorse, prestazioni e servizi sanitari territoriali.

Il progetto deve essere elaborato in coerenza con le aspettative e le preferenze dell'utente; ciò presuppone la sua partecipazione attiva e diretta, la condivisione non solo in fase di predisposizione del progetto ma anche nei momenti successivi di monitoraggio e valutazione per garantire autodeterminazione e libertà di scelta.

Specie in caso di condizioni di disabilità intellettiva e del neuro sviluppo, devono essere impiegati tutti gli strumenti previsti dalla vigente legislazione per il sostegno nella assunzione delle decisioni e i metodi volti a facilitare la comprensione delle misure proposte (art. 3, comma 1 DM 26 settembre 2016).

La continuità del progetto personalizzato deve essere favorita fatta salva la verifica, da parte dei competenti servizi territoriali, della persistenza delle condizioni che lo hanno giustificato e, quindi, dell'adeguatezza dell'assistenza.

L'obiettivo prioritario deve essere quello di un sistema pubblico in grado di assicurare la continuità delle prestazioni assistenziali, superando la logica ferrea delle singole annualità di finanziamento degli interventi e provvedendo a rimodulazioni giustificate dal monitoraggio in itinere dell'attuazione del PAI.

L'art.53 della L.R. 11/16 prevede che la progettazione personalizzata si fondi sul cosiddetto budget di salute, principio richiamato anche nell'ultimo DPCM 21 novembre 2019. Tale budget è costituito, in una logica di effettiva integrazione, dall'insieme di tutte le risorse umane, economiche, strumentali dedicate alla persona da poter utilizzare in maniera flessibile e dinamica.

6) Tipologie di prestazioni assistenziali domiciliari

La L.R. 11/2016, nell'ambito dei servizi alla persona, riconosce il ruolo centrale dell'assistenza domiciliare come livello essenziale di prestazione sociale da assicurare in modo omogeneo su tutto il territorio regionale (art. 22, lettera e) e ne declina le caratteristiche e le modalità generali di erogazione (art.26 commi 4, 5 e 8).

Con riferimento agli utenti in condizione di disabilità gravissima, la DGR 223/2016 e s.m.i. ha dettato la disciplina operativa delle diverse tipologie di assistenza in ambito domiciliare: servizio di assistenza domiciliare, intervento di assistenza alla persona e assistenza caregiver (assistenza indiretta).

6.1) Servizio di assistenza domiciliare

Nel pieno rispetto della libertà di scelta della persona, deve essere prevista la possibilità di ricorrere a tale modalità assistenziale.

La disciplina operativa, a cui si rimanda integralmente, è dettata dall'Allegato alla DGR 223/2016 e s.m.i., punti B.1, B.1.1, B1.2 e B.3.

6.2) *Assistenza Indiretta:*

- a) Intervento di assistenza alla persona (assegno di cura),
- b) Assistenza caregiver (contributo di cura).

Le caratteristiche essenziali dell'assistenza indiretta sono riconducibili alla sua stessa ratio che è "fornire supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia mediante trasferimenti monetari, nella misura in cui gli stessi siano condizionati all'acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliare o alla fornitura diretta degli stessi da parte di familiari e vicinato sulla base del progetto personalizzato" (DPCM 21 novembre 2019).

E' evidente che l'assegno di cura e per l'autonomia (come definito dal suindicato decreto) ha carattere sostitutivo di altri servizi e costituisce una componente essenziale e radicata del sistema dei servizi territoriali.

Tale misura economica, essendo ancorata ad un bisogno di sostegno inteso come assistenza personale, non è assimilabile all'indennità di accompagnamento o ad altre prestazioni di invalidità civile concesse in base al solo accertamento medico – legale ed è, pertanto, cumulabile ad esse.

Si tratta di una forma di sostegno alla persona che, nell'ambito di una valutazione multidimensionale e di una progettazione personalizzata, risulti essere la più appropriata e rispondente al bisogno.

Per tale ragione, lo stesso DPCM 21 novembre 2019 considera i disabili gravissimi, per come identificati in relazione all'intensità necessaria di assistenza personale, il punto di partenza per arrivare, in prospettiva, alla definizione delle caratteristiche essenziali di tutti gli interventi a valere sul FNA, in rispondenza alle situazioni differenziate di intensità di sostegno.

6.2. a) *Intervento di assistenza alla persona (Assegno di cura)*

L'intervento di assistenza domiciliare a persone in condizioni di disabilità gravissima si attiva, su domanda dell'interessato o di chi ha la rappresentanza legale degli interessi, con il riconoscimento di un contributo economico denominato "assegno di cura" destinato all'acquisto di prestazioni rese da personale qualificato scelto direttamente dall'assistito e dalla sua famiglia.

Si richiamano le prescrizioni di cui al punto C.2 dell'Allegato alla DGR 223/2016 e s.m.i., concernenti le figure professionali, la tipologia di prestazioni, l'istituzione del Registro degli assistenti alla persona, la sottoscrizione dell'atto di impegno e l'ammissibilità delle spese.

In merito alle figure professionali impiegate nelle prestazioni di assistenza alle persone con disabilità, si rimanda anche agli atti della competente Direzione regionale Formazione, Ricerca e Innovazione, Scuola e Università, Diritto allo Studio, intervenuti successivamente (DGR 439/2019, DE G09492/2019 e DE G15568/2019).

Come già previsto dalla DGR 430/2019, per favorire la più ampia libertà di scelta, l'utente e la sua famiglia potranno individuare l'operatore nella modalità sopradescritta oppure acquistare le prestazioni di assistenza direttamente da un soggetto erogatore del terzo settore accreditato ai sensi della DGR 223/2016 e s.m.i.

L'operatore professionale è assunto in conformità a quanto stabilito dai contratti collettivi nazionali di lavoro e, al rapporto di lavoro, si applicano tutte le disposizioni previste dalla vigente normativa.

Si ribadisce che le spese ammissibili a contributo sono quelle derivanti da rapporti di lavoro con l'operatore e non con familiari ed affini, come individuati all'articolo 433 del Codice civile.

L'assegno di cura è compatibile con la fruizione di altri servizi ed interventi del complessivo sistema di offerta pubblica, quali:

- interventi di assistenza domiciliare integrata, componente sanitaria;
- interventi riabilitativi a carattere ambulatoriale e/o domiciliare e semiresidenziali;
- ricoveri ospedalieri/riabilitativi per un periodo non superiore ai 30 giorni, decorso il quale il contributo verrà sospeso per essere riattivato al momento del rientro dell'utente a domicilio;
- interventi, a partire dai ricoveri di sollievo in strutture sociosanitarie, aventi carattere complementare al percorso di assistenza domiciliare, o di altre azioni di sostegno individuate nel PAI.

L'assegno di cura non viene riconosciuto o, se già attribuito, viene interrotto nei casi seguenti:

- ricoveri di sollievo il cui costo sia a totale carico del Fondo Sanitario Regionale;
- prestazioni erogate in ambito residenziale a ciclo continuativo, di natura non temporanea, presso strutture sanitarie, sociosanitarie o socioassistenziali;

In caso di trasferimento della residenza della persona beneficiaria dell'assegno di cura in altra regione, considerata la gravità della compromissione funzionale, la complessità del bisogno e la necessità della continuità assistenziale, l'erogazione del beneficio è garantita per un periodo massimo di 6 mesi a decorrere dalla domanda di cambio di residenza, sia in caso di mantenimento del contratto di lavoro in corso che di sottoscrizione di nuovo contratto.

In applicazione del principio generale di non sovrapposizione di misure pubbliche con analoghe finalità, l'erogazione sarà interrotta, anche prima dei 6 mesi, dal momento in cui l'utente accederà al servizio/prestazione programmata per la disabilità gravissima dalla nuova regione di residenza, a prescindere dalle modalità e dagli importi riconosciuti.

Resta fermo, per l'utente, l'obbligo di rendicontare le spese ammissibili a contributo al distretto sociosanitario che ha erogato il beneficio nell'arco temporale suindicato e di inviare, entro 15 gg, la comunicazione formale di avvenuto accesso all'assistenza per la disabilità gravissima nella nuova regione.

Si precisa che, con riferimento ai minori in età evolutiva prescolare con disturbi dello spettro autistico rientranti nella condizione di cui alla lett. g (paragrafo 1 del presente atto), l'assegno di cura è compatibile con l'erogazione della specifica misura di sostegno alle famiglie prevista dalla L.R. 7/2018 e dal regolamento regionale attuativo n. 1/2019 e s.m.i. Tale misura è volta, ai sensi dell'art. 74, della L.R. 7/2018, a consentire alle famiglie di avvalersi dei programmi terapeutici psicologici e comportamentali strutturati, dei programmi educativi nonché degli altri trattamenti, con evidenza scientifica riconosciuta, mirati a modificare i comportamenti del bambino per favorire il migliore adattamento possibile alla vita quotidiana. Inoltre, i titoli e i requisiti professionali richiesti per l'iscrizione all'apposito elenco ai sensi dell'art.4 del citato regolamento definiscono, infatti, la tipologia di prestazione come tecnica e specialistica.

L'assegno di cura è riconosciuto all'utente a decorrere da:

- la data di presentazione della domanda, nel caso in cui la sottoscrizione del contratto di lavoro con l'operatore professionale sia antecedente alla presentazione della richiesta; dalla presentazione del contratto di lavoro e comunicazione dell'operatore professionale scelto, nel caso in cui il contratto venga sottoscritto in data successiva alla domanda;
- la data in cui il distretto sociosanitario disponga delle risorse necessarie a soddisfare la richiesta nel caso di utenti in lista d'attesa.

L'assegno di cura sarà erogato con cadenza mensile.

Per quanto attiene gli utenti in lista di attesa, l'erogazione dell'assegno di cura avverrà a decorrere dal momento in cui, attraverso lo scorrimento della graduatoria, si concretizza l'accesso alla misura di sostegno finalizzata all'assistenza.

6.2.b) Assistenza del caregiver (Contributo di cura)

Il decreto ministeriale 26 settembre 2016, all'art. 2 lett. b) prevede espressamente che il supporto alla persona non autosufficiente ed alla sua famiglia possa attuarsi anche mediante trasferimenti monetari connessi alla fornitura diretta di servizi e prestazioni di assistenza da parte di familiari e vicinato, sulla base del piano personalizzato.

Pertanto, la figura del caregiver è quella che con la persona in condizione di disabilità intrattiene consolidati e verificati rapporti di cura ed assistenza, anche in assenza di vincoli di natura familiare - rete allargata di supporto -.

La figura del caregiver ha un ruolo chiave in termini di risposta assistenziale e valorizzazione delle cure familiari specie per quanto attiene le dinamiche e problematiche proprie del "long term care".

Nel caso di utenti con gravissima disabilità, infatti, le attività di assistenza quotidianamente prestate dal caregiver favoriscono la permanenza dell'assistito nel proprio domicilio, nel contesto familiare e relazionale nonostante la complessità ed intensità assistenziale legata alla compromissione funzionale a carattere permanente – degenerativo.

Il monitoraggio degli interventi attivati, sul territorio regionale, in favore delle persone in condizione di disabilità gravissima, ha confermato, infatti, che tale modalità di assistenza costituisce la scelta prevalente (superiore all'80%), in linea con quanto avviene su scala nazionale.

In assenza di un'organica disciplina nazionale sulla figura del caregiver e di una specifica regolamentazione regionale sugli interventi e le misure di sostegno e sollievo in suo favore, occorre, ad oggi, far riferimento alla definizione contenuta nella legge di bilancio statale per il 2018 (legge 205/2017) che, all'art.1, comma 255, indica espressamente chi debba considerarsi caregiver familiare ed all'art. 26, comma 8 della L.R.11/2016, che lo descrive come la "persona che, volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura di una persona non autosufficiente" che la Regione riconosce e supporta come "componente della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato".

L'attivazione dell'intervento di assistenza da parte del caregiver familiare, con il riconoscimento di un contributo economico, avviene su domanda della persona in condizione di disabilità gravissima o di chi ha la rappresentanza legale degli interessi.

L'UVM integrata valuta che il caregiver scelto dall'utente sia in grado di assicurare le attività di cura e di assistenza necessarie.

L'UVM integrata riconosce formalmente la figura del caregiver familiare e inquadra le sue attività di assistenza nell'ambito del progetto personalizzato in una logica di integrazione delle cure alla persona.

Il caregiver deve rapportarsi, in modo continuo, con gli altri operatori dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari professionali e confrontarsi, costantemente, con il referente per l'assistenza sanitaria ed il responsabile del PAI.

Il contributo economico riconosciuto all'utente e legato a tale modalità assistenziale (c.d. assegno di cura e per l'autonomia in base al DPCM 21 novembre 2019) è definito "contributo di cura" come nelle precedenti linee guida regionali.

Il contributo di cura è cumulabile con pensioni, indennità di accompagnamento ed ogni altro assegno a carattere previdenziale e/o assicurativo riconosciuto all'utente.

Il contributo di cura non è cumulabile, invece, con l'assegno di cura previsto per l'intervento di assistenza alla persona precedentemente descritto al punto 6.2.a.

Il contributo di cura è riconosciuto all'utente a decorrere dalla data di presentazione della domanda.

Lo stesso sarà erogato con cadenza mensile.

Per quanto attiene gli utenti in lista di attesa, l'erogazione del contributo di cura avverrà a decorrere dal momento in cui, attraverso lo scorrimento della graduatoria, si concretizza l'accesso alla misura di sostegno finalizzata all'assistenza.

7) Rete delle risorse e determinazione dell'importo per l'assistenza indiretta

Il Piano della non autosufficienza 2019-2021, approvato con DPCM 21 novembre 2019, considera gli interventi a valere sulle risorse del FNA, con un importante cambio di prospettiva, il nucleo delle prestazioni assistenziali rivolte a beneficiari nella stessa condizione di bisogno su tutto il territorio nazionale. Si tratta di un primo passo verso il riconoscimento dei livelli essenziali di prestazione sociale uniformi su tutto il territorio nazionale.

Il suindicato DPCM indica, per la prima volta, il valore dell'intervento (trasferimento monetario) per l'assistenza indiretta in favore degli utenti in condizione di disabilità gravissima fissando l'importo, in assenza di altri servizi erogati dal territorio (servizio di assistenza domiciliare, servizi semiresidenziali ed altri), in almeno euro 400,00 mensili per 12 mensilità.

Tale importo è stato quantificato tenendo conto dell'ultima rilevazione, a livello nazionale, del numero di persone in condizione di disabilità gravissima (circa 60.000 persone), al di là delle specifiche delle singole Regioni, della dimensione strutturale del FNA (550 milioni, a decorrere dal 2019), nonché della riserva obbligatoria del 50% nella destinazione delle risorse nell'ambito della programmazione regionale degli interventi assistenziali a valere sulle risorse statali.

L'assistenza in ambito domiciliare, quale livello essenziale di prestazione sociale, richiede che il principio di "continuità" sia coniugato con il diritto di accesso progressivo alle prestazioni di tutti gli aventi diritto.

Ai fini del governo del processo di erogazione dei servizi e delle misure economiche dedicate alla disabilità gravissima, si richiama il principio di "equità sociale", cui fanno riferimento sia l'art. 6 della L.R. 11/2016 che il Piano Sociale Regionale, considerando la condizione di fragilità sociale rilevante ai fini dell'accesso prioritario al sistema integrato dei servizi.

Il reddito della persona non costituisce, quindi, fattore di esclusione dalle prestazioni e dai servizi socioassistenziali bensì elemento da valutare, in caso di pari bisogni, per riconoscere priorità di accesso alle persone titolari di un reddito più basso.

Rileva, infine, l'insieme delle risorse impiegate per l'attivazione degli interventi assistenziali individuati in sede di valutazione multidimensionale del bisogno, ricompresi in modo organico e coordinato nella progettazione personalizzata (PAI - budget individuale).

Con il presente atto, alla luce di quanto sopra, in un'ottica di rete e sussidiarietà, vengono fissati i nuovi importi regionali per "l'assegno di cura" ed il "contributo di cura" in favore degli utenti in condizione di disabilità gravissima e stabiliti i criteri di priorità nell'accesso e per la gradualità del contributo economico a cui i distretti sociosanitari dovranno attenersi.

Nello specifico, l'attribuzione dei punteggi all'interno del range percentuale riferito alla modulazione degli importi individuali dell'"assegno di cura" e del "contributo di cura", una volta soddisfatte le richieste di tutti gli aventi diritto, è lasciata alla autonomia "vincolata" dei distretti sociosanitari che procederanno nel rispetto dei principi di gradualità, proporzionalità ed equità.

7.a) Intervento di assistenza alla persona – "assegno di cura"

L'importo dell'"assegno di cura" per gli utenti in condizione di disabilità gravissima, finalizzato all'acquisizione di prestazioni assistenziali da parte di un operatore accreditato ai sensi della DGR 223/2016 e s.m.i., è compreso tra euro 800,00 ed euro 1.200,00 mensili, per 12 mensilità.

In linea con quanto previsto anche dal DPCM 21 novembre 2019 sono stabiliti, nel seguente ordine, i criteri di priorità per l'accesso alle prestazioni a cui i distretti sociosanitari dovranno attenersi:

- 1) continuità assistenziale, con erogazione dell'importo minimo di euro 800,00 per tutti gli utenti già in carico;
Sono da considerarsi in continuità assistenziale, gli utenti assegnatari del beneficio in almeno una delle due annualità precedenti.
- 2) assenza di altri servizi e prestazioni sociali e sociosanitari attivati nell'ambito del PAI;

Nel caso in cui, in applicazione del criterio indicato al punto 2), si verifichi una parità di punteggio, sarà utilizzato l'ulteriore criterio dell'Isee sociosanitario degli utenti (art. 6 DPCM 159/2003) privilegiando il valore dell'Isee più basso in quanto associato ad una situazione di maggiore fragilità.

Soddisfatte le richieste di assistenza di tutti gli aventi diritto secondo i criteri sopraindicati, i distretti sociosanitari potranno modulare l'"assegno di cura" individuale a partire dal minimo di euro 800,00 fino a concorrenza dell'importo massimo previsto di euro 1.200,00, secondo i seguenti criteri ed i relativi pesi:

- 1) grado di compromissione funzionale/comorbilità, secondo la valutazione effettuata dall'UVM
(peso 40%);
- 2) cumulo con altri servizi territoriali/prestazioni contemplati nel PAI (domiciliari, diurni, semiresidenziali, misure economiche) a valere su fondi nazionali o regionali
(peso 30%);
- 3) valore dell'Isee sociosanitario in base alle seguenti fasce progressive:
 - < 13.000,00,
 - tra 13.000,00 e 25.000,00,
 - tra 25.001,00 e 35.000,00,
 - tra 35.001,00 e 45.000,00,
 - tra 45.001,00 e 55.000,00,

- tra 55.001,00 e 65.000,00 o Isee non presentato (peso 30%).

7.b) Assistenza caregiver – “Contributo di cura”

L'importo del “contributo di cura” per gli utenti in condizione di disabilità gravissima, assistiti dal caregiver individuato nel PAI, è compreso tra euro 700,00 ed euro 1.000,00 mensili, per 12 mensilità.

Sono indicati di seguito, in linea con quanto disposto anche dal DPCM 21 novembre 2019, i criteri di priorità nell'accesso da applicare in base al seguente ordine:

- 1) continuità assistenziale, con erogazione dell'importo minimo di euro 700,00 per tutti gli utenti già in carico;
Sono da considerarsi in continuità assistenziale, gli utenti assegnatari del beneficio in almeno una delle due annualità precedenti.
- 2) assenza di altri servizi e prestazioni sociali e socio-sanitari attivati nell'ambito del PAI.

Nel caso in cui, in applicazione del criterio indicato al punto 2) si determini una parità di punteggio, sarà utilizzato l'ulteriore criterio dell'Isee socio-sanitario degli utenti (art. 6 DPCM 159/2003), privilegiando il valore dell'Isee più basso in quanto associato ad una situazione di maggiore fragilità.

Soddisfatte le richieste di assistenza di tutti gli aventi diritto secondo i criteri sopra indicati, i distretti socio-sanitari potranno modulare il “contributo di cura” riconosciuto all'utente, a partire dall'importo minimo di euro 700,00 fino a concorrenza dell'importo massimo di euro 1.000,00, secondo i seguenti criteri ed i relativi pesi:

- 1) grado di compromissione funzionale, secondo la valutazione effettuata dall'UVM (peso 30%);
- 2) valore dell'Isee socio-sanitario in base alle seguenti fasce progressive:
 - < 13.000,00,
 - tra 13.000,00 e 25.000,00,
 - tra 25.001,00 e 35.000,00,
 - tra 35.001,00 e 45.000,00,
 - tra 45.001,00 e 55.000,00,
 - tra 55.001,00 e 65.000,00 o Isee non presentato (peso 25%);
- 3) convivenza/non convivenza del caregiver con l'utente assistito (peso 25%);
- 4) cumulo con altri servizi territoriali/prestazioni sociali e socio-sanitari contemplati nel PAI (domiciliari, diurni, semiresidenziali, economiche) a valere su fondi nazionali o regionali (peso 20%).

Nella programmazione delle risorse, i distretti socio-sanitari dovranno tener conto della eventualità che il caregiver, nel corso dell'anno, sia sostituito da personale qualificato per:

- motivi di emergenza (malattia, ricovero, assenza forzata ecc.);
- interventi di sollievo per consentire al caregiver di preservare il proprio benessere, l'equilibrio personale e familiare, prevenendo i rischi di malattie da stress fisico-psichico (rischi burnout).

8) Interventi aggiuntivi in favore di soggetti affetti da SLA

La L.R. 13/2018, all'art. 4 comma 12 prevede la realizzazione di interventi di carattere socio-assistenziale in favore delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA), compresi

anche quelli già destinatari di benefici ai sensi della L.R. 11/2016, evidenziandone, quindi, il carattere integrativo rispetto alle prestazioni sanitarie ed implementativo rispetto alle prestazioni socioassistenziali eventualmente già ricomprese nel Piano Assistenziale Individuale.

La delibera attuativa (DGR304/2019) ha, infatti, destinato lo stanziamento di legge (euro 1.000.000,00) per l'annualità 2019 all'implementazione delle ore di assistenza domiciliare diretta o, nel caso di assistenza indiretta, all'implementazione, fino ad un tetto massimo di euro 300,00 del contributo o dell'assegno di cura già riconosciuto alla persone affette da SLA in condizione di disabilità gravissima.

Anche per l'annualità 2020, le risorse stanziare (euro 1.000.000,00) saranno ripartite sulla base del criterio del numero di utenti con tale patologia in carico ai servizi sociali territoriali, distinto per condizione di disabilità gravissima e disabilità grave. In tal senso, la Direzione regionale per l'Inclusione Sociale, ha rinnovato l'invito ai distretti sociosanitari a trasmettere il dato aggiornato.

Il contributo di cui alla L.R. 13/2018, implementerà l'importo dell'assegno di cura e del contributo di cura per la disabilità gravissima, come determinati nel presente atto, fino a concorrenza dell'importo massimo rispettivamente previsto di euro 1.500,000 per l'assegno di cura e di euro 1.300,00 mensili per il contributo di cura, per 12 mensilità.

Con il D.M. 26 settembre 2016, anche la patologia della SLA è inclusa tra le condizioni di compromissione funzionale e connesse scale di misurazione per la disabilità gravissima.

Pertanto, ai fini dell'accesso, con relative priorità, e della modulazione tanto dell'assegno di cura che del contributo di cura legate all'assistenza indiretta, anche per gli utenti affetti da SLA in condizione di disabilità gravissima troveranno applicazione i criteri generali riportati ai paragrafi 7.a) e 7.b) del presente documento.

Nel caso in cui, l'utente affetto da SLA risulti in lista di attesa nella graduatoria per la disabilità gravissima, i servizi territoriali competenti, ai fini del riconoscimento del contributo specifico di cui alla suindicata legge regionale e delibera attuativa, determineranno le priorità di accesso degli utenti alla luce degli stessi criteri di cui ai richiamati paragrafi 7.a) e 7.b).

9) Formazione

Il Piano Sociale Regionale ha indicato alcune sfide a cui è chiamato, nel medio termine, il sistema integrato dei servizi sociali.

L'importanza della formazione (multilivello e multiprofessionale), la qualificazione del personale e lo sviluppo di competenze manageriali coerenti con la complessità tecnico-amministrativa del sistema sono, infatti, fattori decisivi per lo sviluppo dell'innovazione organizzativa e gestionale e il miglioramento generalizzato e duraturo dei servizi.

Il Piano richiama, in particolare, la necessità di un percorso sistematico di formazione e aggiornamento delle figure professionali sociali, che favorisca la condivisione di metodi e strumenti per la programmazione, il monitoraggio e la valutazione, la promozione della qualità e dell'efficacia, il lavoro in equipe, l'integrazione interprofessionale, intersettoriale e multidisciplinare, un'adeguata gestione degli strumenti informatici e telematici.

Le presenti linee guida ribadiscono l'importanza dello strumento della formazione sia nell'ottica di superare alcune criticità legate alla complessità gestionale degli interventi per la disabilità gravissima che di favorire una valutazione adeguata e rispondente al bisogno della persona.

E' necessario promuovere e coordinare, a livello regionale, una formazione diffusa a livello territoriale che garantisca condizioni di uniformità e pari opportunità.

10) *Supporto e accompagnamento all'utente*

Un welfare incentrato sulla persona, con l'obiettivo di costruire e consolidare un sistema integrato di protezione sociale delle persone a maggiore rischio di fragilità, deve favorire le condizioni per l'accesso e la fruizione dei servizi/prestazioni (prossimità).

In questa ottica, è importante non solo la semplificazione di tutte le procedure operative legate all'attivazione degli interventi a domanda dell'utente ma anche l'attività di informazione, accompagnamento e supporto pratico/operativo all'utente ed alla sua famiglia, resa nelle modalità più consone.

In questo senso, oltre all'impegno istituzionale della Regione e dei distretti socio sanitari attraverso le funzioni proprie del segretariato sociale e dei PUA, un contributo importante, a maggiore tutela delle aspettative assistenziali degli utenti, e fortemente auspicato è quello delle associazioni rappresentative e delle parti sociali, tramite le loro articolazioni territoriali.

Il loro ruolo fa sì che il supporto offerto all'utente ed alla famiglia non si esaurisca nella corretta informazione (contenitore di conoscenza), nella facilitazione o disbrigo dei vari adempimenti operativi connessi alla procedura ma consenta di promuovere strategie di empowerment.

10) *Procedure*

I distretti sociosanitari sono tenuti a dare massima pubblicità e diffusione, con ogni mezzo, all'avviso pubblico informativo per l'accesso alle prestazioni assistenziali domiciliari per la disabilità gravissima.

E' rimessa al soggetto competente (ambito territoriale) la scelta tra:

- avviso senza termini di scadenza con recezione delle domande dell'utenza a sportello e periodiche valutazioni (avviso aperto);
- avviso con termine di scadenza a condizione che, nel corso dell'anno, siano previsti almeno due "finestre" per la presentazione delle domande da parte degli utenti.

La modalità dell'avviso aperto è da preferire in quanto garantisce la continuità di gestione e la possibilità di scorrimento delle liste di attesa in presenza di risorse rese disponibili anche a fronte di maggiori stanziamenti.

Al fine di semplificare le procedure, l'utente già beneficiario del contributo economico per la disabilità gravissima, non dovrà ripresentare la domanda nelle successive annualità. La domanda dovrà essere aggiornata qualora intervengano nuovi elementi:

- scelta di una diversa modalità di assistenza;
- attivazione di ulteriori servizi e prestazioni sociali;

- indicazione di un diverso caregiver e/o di cambiamento dello stato anagrafico del caregiver (convivenza);
- nuova attestazione Isee ordinario del nucleo familiare;
- attestazione dell'aggravamento della compromissione funzionale.

I servizi territoriali procederanno ad una verifica annuale sull'adeguatezza del progetto assistenziale e del beneficio (entità del contributo) riconosciuto all'utente che potrà essere rideterminato in base agli aggiornamenti sopraindicati.

11) *Obblighi informativi*

Il dato informativo sull'utenza territoriale in condizione di disabilità gravissima è lo strumento essenziale per attuare una programmazione ottimale delle risorse in grado di garantire, il più possibile, la rispondenza tra offerta e domanda assistenziale.

Il DPCM 21 novembre 2019, all'art. 3 comma 3, richiama le Regioni ad effettuare, a livello di ambito territoriale, ai fini del monitoraggio dell'utilizzo delle risorse a valere sul FNA, la rilevazione del numero e delle caratteristiche delle persone assistite nel proprio territorio al 31 dicembre di ciascuna annualità, secondo il modello di cui all'Allegato E al decreto stesso.

Il citato Allegato ribadisce che l'unità di rilevazione è l'ambito territoriale ai sensi del DM 22 agosto 2019 attuativo del sistema informativo dell'offerta dei servizi sociali.

Rimangono, quindi, vigenti per i distretti sociosanitari gli adempimenti informativi di cui alla determinazione dirigenziale G0067/2019, relativi alla trasmissione, con cadenza quadrimestrale, dei seguenti dati:

- dato complessivo sull'utenza in condizione di disabilità gravissima assistita con risorse del FNA, con evidenza del numero degli eventuali decessi intervenuti rispetto alla precedente rilevazione;
- dato dell'utenza per fasce di età articolate come nella Tabella di seguito riportata e secondo le indicazioni operative di cui all'Allegato E del DPCM 21 novembre 2019:

| Classe di età | Maschi | Femmine |
|-----------------|--------|---------|
| 18 - 24 anni | | |
| 25 - 34 anni | | |
| 35 - 44 anni | | |
| 45 - 54 anni | | |
| 55 - 64 anni | | |
| 65 - 74 anni | | |
| 75 anni e oltre | | |
| Totale | | |

- dato relativo al numero di persone assistite in condizione di disabilità gravissima per ciascuna delle condizioni previste dal DM.26 settembre 2016, art. 3:

| n. persone assistite | Persone in condizione di disabilità gravissima D.M. 26 settembre 2016 Articolo 3, comma 2, lettere da a) ad i) |
|-----------------------------|---|
| | 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 |

| | |
|--|--|
| | persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7) |
| | persone con grave o gravissimo stato di demenza con un punteggio sulla scala Clinical Dementia Rating Scale (CDRS) \geq 4 |
| | 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 |
| | persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con bilancio muscolare complessivo \leq 1 ai 4 arti alla scala Medical Research Council (MRC), o con punteggio alla Expanded Disability Status Scale (EDSS) \geq 9, o in stadio 5 di Hoehn e Yahr mod |
| | 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 |
| | persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5 |
| | 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 ; |
| | 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. |

d. dato sul numero complessivo di persone in condizione di disabilità gravissima assistite secondo le diverse modalità di intervento assistenziale:

| Modalità di intervento | n. persone |
|---|------------|
| Servizio di assistenza domiciliare | |
| Intervento di assistenza alla persona (assegno di cura) | |
| Assistenza care giver (contributo di cura) | |
| Ricoveri di sollievo e azioni complementari all'assistenza domiciliare previste nel PAI | |
| Totale | |

e. dato relativo al numero di utenti in lista d'attesa;

f. dato relativo alla spesa territoriale per modalità di intervento assistenziale:

| Budget distrettuale | Modalità di intervento | Spesa euro |
|---------------------|---|------------|
| | Servizio di assistenza domiciliare | |
| | Intervento di assistenza alla persona (assegno di cura) | |
| | Assistenza caregiver (contributo di cura) | |
| | Ricoveri di sollievo e azioni complementari all'assistenza domiciliare previste nel PAI | |
| | | Totale |

Tutti i dati suindicati saranno inseriti dai distretti sociosanitari in un'unica scheda (allegata alla presente) articolata nelle diverse Tabelle e saranno aggiornati periodicamente (quadrimestralmente)

costituendo, in analogia a quanto già previsto dalla DGR 430/2019, il Piano di Intervento per la disabilità gravissima.

Il nuovo formato della scheda introduce, rispetto a quella già utilizzata, alcune informazioni aggiuntive e puntuali previste dal DPCM 21 novembre 2019, funzionali all'attività di costante monitoraggio ed alla conoscenza del bisogno assistenziale (domanda) e della spesa.

12) Rendicontazione

Solo per l'annualità 2019, in ragione degli effetti che l'emergenza epidemiologica Covid-19 ha prodotto, anche a livello operativo, per le Amministrazioni, è consentito ai Comuni ed Enti capofila dei distretti sociosanitari di presentare entro il 31 luglio 2020 le rendicontazioni relative all'attuazione dei Piani di Zona distrettuali (DGR 233/2020).

Per le successive annualità, salvo diversa indicazione, il termine per la presentazione delle rendicontazioni è quello ordinario del 31 marzo dell'anno successivo.

13) Norme transitorie

Le nuove linee guida regionali si applicano a tutti gli avvisi pubblici adottati successivamente alla pubblicazione del presente atto sul BURL

14) Sperimentazione e monitoraggio

Le presenti linee guida saranno applicate in via sperimentale per due anni. Entro il termine del 30 giugno 2021, sarà attivato un tavolo di monitoraggio per verificarne l'applicazione territoriale.

SCHEDA

| | | | | | |
|---|---|--|---|--------|---------|
| AGGIORNAMENTO.... QUADRIMESTRE - ANNO “DISABILITA’ GRAVISSIMA” | | | | | |
| AMBITO TERRITORIALE | | | | | |
| UTENZA | | | | | |
| n° complessivo utenti | n° utenti beneficiari | n° utenti assistiti con risorse FNA * | Classe età | Maschi | Femmine |
| | | | 18 - 24 anni | | |
| | | | 25 - 34 anni | | |
| | | | 35 - 44 anni | | |
| | | | 45 - 54 anni | | |
| | | | 55 - 64 anni | | |
| | | | 65 - 74 anni | | |
| | | | 75 anni e oltre | | |
| | | totale | | | |
| | | n° utenti assistiti con risorse regionali | | | |
| | n° utenti in lista d’attesa | | | | |
| MODALITA’ INTERVENTO ASSISTENZIALE | | | | | |
| Servizio di assistenza domiciliare | Intervento di assistenza alla persona (assegno di cura) | Assistenza caregiver (contributo di cura) | Ricoveri di sollievo e azioni complementari all’assistenza domiciliare previste nel PAI | | |
| n° utenti | n° utenti | n° utenti | n° utenti | | |
| Spesa | Spesa | Spesa | Spesa | | |

* Tali utenti devono essere distinti per fasce d’età (riquadro a destra) e per condizioni di disabilità gravissima (come da tabella allegata).

Nel caso in cui l'utente presenti più di una condizione di disabilità gravissima ai sensi del DM 26 settembre 2016, ai fini della rilevazione del dato utenza per condizione, si farà riferimento a quella prevalente.

| n. persone assistite | <p align="center">Persone in condizione di disabilità gravissima D.M. 26 settembre 2016 Articolo 3, comma 2, lettere da a) ad i)</p> |
|----------------------|--|
| | 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 |
| | persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7) |
| | persone con grave o gravissimo stato di demenza con un punteggio sulla scala Clinical Dementia Rating Scale (CDRS) ≥ 4 |
| | 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 laterali devono essere valutate con lesione di grado A o B |
| | 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 |
| | 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 |
| | persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5 |
| | persone con diagnosi di Ritardo Mentale Grave o Profondo secondo classificazione DSM-5, con QI ≤ 34 e con punteggio sulla scala Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (LAPMER) ≤ 8; |
| | 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. |