

Allegato

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, inizialmente, 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 e 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 in tre tipologie: assistenza domiciliare diretta, assistenza “indiretta” mediante trasferimenti monetari sostitutivi del servizio, anche in caso di prestazione resa dal caregiver, interventi complementari ai precedenti compresi i ricoveri di sollievo. Tale indicazione programmatica è richiamata espressamente anche dal DPCM 21 novembre 2019 che, per ciascuna tipologia rinvia alla disciplina regionale.

La permanenza a “casa” rappresenta la risposta assistenziale da favorire 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 sono tenute a destinare almeno la metà delle risorse del Fondo nazionale per le non autosufficienze (FNA), assegnate loro annualmente, alla programmazione degli interventi destinati a tale utenza.

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

Il sostegno alla domiciliarità e alla vita indipendente, inoltre, figura tra le priorità indicate dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) per le politiche sociali, approvato in data 13 luglio 2021 con Decisione di esecuzione del Consiglio dell’Unione Europea. Sono previste varie linee di azione tra cui, l’ampliamento dell’offerta dei servizi dedicati, in generale, alla non autosufficienza, specie quelli a carattere integrato sanitario – sociale ed il potenziamento degli stessi in favore delle persone non autosufficienti, con disabilità e dei loro caregiver..

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 che tengono conto delle esigenze rappresentate dagli ambiti territoriali e dagli

interlocutori del mondo della disabilità.

Come per l'adozione delle precedenti linee guida regionali (DGR 104/2017, DGR 430/2019, DGR 395/2020), l'obiettivo condiviso è 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 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 ;

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'invalidità 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 la 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 libertà di scelta e l'inclusione nel proprio contesto di vita.

Il sistema di 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 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 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 territoriali 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 anche attraverso 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 con disabilità;

- assicurare una progettazione personalizzata con il coinvolgimento attivo dell'utente e l'integrazione delle misure e delle risorse;
- programmare 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 delle precedenti linee guida regionali aggiornate con il presente atto che disciplinano l'erogazione delle prestazioni assistenziali domiciliari in favore degli utenti in condizione di disabilità gravissima da parte dei distretti sociosanitari.

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, della rete dei servizi sociali affinché siano qualitativamente omogenei e rispondenti alle effettive esigenze delle comunità locali.

Il Piano Sociale regionale ricomponi la rete delle risorse nel c.d. "Fondo Sociale regionale" prevedendo che i trasferimenti annuali delle stesse, ai distretti sociosanitari, 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 individua, inoltre, diversi criteri per la definizione della quota annuale del trasferimento monetario agli ambiti sociosanitari.

La Regione Lazio considera la disabilità un ambito fondamentale di intervento sociale e socio sanitario e, per questo, ha riservato una particolare attenzione alla programmazione finanziaria dell'intervento per la disabilità gravissima.

Dall'introduzione della definizione sperimentale della condizione di disabilità gravissima (D.M. 26 settembre 2016), si è registrato, in ambito regionale, un considerevole aumento della platea degli aventi diritto alle prestazioni assistenziali a valere sulla quota di risorse riservate del FNA.

L'impegno della Regione nella programmazione dei servizi a supporto della domiciliarità, nell'informazione all'utenza sulle diverse opportunità assistenziali dell'offerta pubblica e la progressiva standardizzazione delle procedure di rilevazione territoriale dell'utenza hanno, senz'altro, influito sulla crescita della domanda di accesso ai servizi.

Il dato aggiornato al secondo quadrimestre 2021 è di 6655 utenti in condizioni di disabilità gravissima, di cui 1978 in età minore.

La rilevazione territoriale ha, inoltre, evidenziato che le attività di assistenza e cura, nell'attuale modello di welfare sociale, siano prevalentemente rese dal nucleo familiare; non a caso, il nuovo Piano nazionale triennale per la non autosufficienza 2019/2021 considera il trasferimento monetario per l'assistenza denominato "assegno di cura e per l'autonomia" l'intervento pilota per il riconoscimento dei livelli essenziali di prestazione a partire proprio dagli utenti in condizione di disabilità gravissima.

L'obiettivo prioritario per la Regione Lazio è, quindi, di riuscire nel breve medio termine a strutturare la risposta assistenziale esaurendo le liste di attesa e favorendo la presa in carico anche del bisogno finora inespresso.

Per questo, la Regione, con le recenti programmazioni, ha progressivamente consolidato e strutturato la dimensione finanziaria dell'intervento per la disabilità gravissima (ex Misura 3.2 del Piano Sociale di Zona) destinando le risorse del FNA in percentuale superiore alla quota vincolata del 50%, prescritta dai decreti di riparto, e stanziando risorse ulteriori a valere sul proprio bilancio.

Anche nella programmazione finanziaria delle risorse integrative degli stanziamenti annuali del FNA, particolare attenzione è stata e sarà riservata alla disabilità gravissima alla luce dell'andamento della domanda assistenziale registrato sul territorio regionale.

Per supportare ulteriormente i distretti socio sanitari nella programmazione dei servizi per la disabilità gravissima, la Regione Lazio ha previsto alcuni strumenti finanziari aggiuntivi: con DGR 866/2021 ha riconosciuto, ai distretti, la possibilità di utilizzare, fino al 31 dicembre 2022, l'intero importo delle risorse libere da obbligazioni giuridicamente vincolanti alla data del 28 febbraio 2020, oggetto della DGR n. 940/2020 e smi nonché le risorse del FSE, oggetto della specifica sovvenzione globale.

Per una migliore allocazione delle risorse a livello territoriale e per la sostenibilità della spesa assistenziale in favore dell'attuale platea degli aventi diritto, si ritiene, inoltre, utile introdurre correttivi ai coefficienti percentuali associati ad alcuni dei criteri di riparto delle risorse, nello specifico, popolazione ed utenza, previsti dal Piano Sociale regionale.

A decorrere dalla pubblicazione sul BURL delle presenti linee guida, fatta salva la disposizione transitoria di cui al paragrafo 13, le risorse saranno, quindi, ripartite ai distretti socio sanitari secondo i seguenti criteri e le rispettive percentuali:

- criterio della popolazione residente: coefficiente percentuale 30%,
- criterio del dato sull'utenza territoriale in condizione di disabilità gravissima: coefficiente percentuale 60%,
- criterio della superficie territoriale: coefficiente percentuale 10% (invariato).

Il 40% delle risorse complessivamente disponibili continua ad essere ripartito in base a criteri dimensionali che tengono conto della complessità nell'organizzare servizi in territori con maggiore densità demografica ovvero in territori più estesi e morfologicamente non omogenei. In questo modo, pertanto, si garantisce ai distretti socio sanitari la disponibilità, in ogni caso, di un budget fisso per l'erogazione dei servizi di assistenza, in ambito domiciliare, agli utenti in condizione di disabilità gravissima.

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.

Il DD 29 marzo 2021, n.102, di riparto della quota di risorse integrative del FNA, annualità 2021, ha assegnato alla Regione Lazio ulteriori euro 9.120.000,00 destinate, con DGR 867/2021, interamente agli interventi per la disabilità gravissima.

Per quanto attiene le risorse regionali, ad implementazione degli stanziamenti statali riservati alla disabilità gravissima, con DGR 108/2020 è stato finalizzato, per il triennio 2020 – 2022, l'importo complessivo di euro 19.300.000,00.

Per sostenere il carico assistenziale delle famiglie degli utenti in condizione di disabilità gravissima, la Regione Lazio ha introdotto, con DGR 341/2021, una disciplina organica per il riconoscimento formale della figura del "caregiver familiare" che prevede l'attivazione, secondo modalità operative omogenee

sul territorio regionale, di specifiche misure finanziate con le risorse del Fondo statale per il sostegno al ruolo di cura ed assistenza del caregiver familiare di cui all'art.1, comma 254, della Legge 205/2017.

Il DPCM 27 ottobre 2020, di riparto del citato Fondo statale, ha assegnato alla Regione Lazio l'importo complessivo di euro 6.230.297,18 per il triennio 2018 – 2020.

Secondo quanto previsto dalla suindicata deliberazione, il 95% delle risorse statali, pari ad euro 5.918.782,32, è stato trasferito ai distretti socio sanitari con determinazione n. G09503/2021, il restante 5%, pari ad euro 311.514,86, è invece destinato ad azioni regionali di sistema, con particolare riferimento alle aree della comunicazione, informazione e formazione, per rafforzare la politica attiva di servizi in favore del “caregiver familiare”.

4) Integrazione sociosanitaria e Progettazione personalizzata

La Regione Lazio ha affermato sul piano normativo, con 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 pone l'accento sulla necessità di definire percorsi di analisi e lettura congiunta dei bisogni del territorio, rafforzare la condivisione tra i diversi livelli e strumenti di governo, unificare linguaggi, modelli operativi e gestionali, percorsi di monitoraggio e valutazione.

I principi caratterizzanti il nuovo approccio di intervento delle politiche regionali per la non autosufficienza sono stati tradotti, in termini operativi, nella DGR 149/2017.

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 in sinergia funzionale, rivolto al benessere sociale, nella sua accezione più ampia, della persona con disabilità.

La valutazione è un processo dinamico che accompagna tutto il percorso di aiuto alla persona dalla fase di prima accoglienza, alla costruzione della relazione, alla predisposizione e realizzazione del piano personalizzato.

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

Anche i decreti di riparto annuale delle risorse del FNA evidenziano il ruolo dell'integrazione socio sanitaria per l'efficacia delle politiche in favore delle persone non autosufficienti e con disabilità.

Il DPCM 21 novembre 2019 richiama l'integrazione come “pre-condizione” di tutti gli interventi del sistema integrato di servizi sociosanitari a valere sul FNA.

Nello specifico, il succitato decreto 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”.

A tal riguardo, infatti, in tutte le Linee Guida regionali per la disabilità gravissima (DGR 104/2017, DGR 430/2019 e DGR 395/2020), si richiama la presenza obbligatoria nell'UVM distrettuale dell'assistente sociale designato dall'ambito territoriale e l'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.

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 rispondenti alle esigenze individuali e di organizzazione familiare la cui efficacia è valutata in base a precisi indicatori quanti/qualitativi ed obiettivi di servizio.

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 dello stesso 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 prossimità dei servizi, 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 dei PAI.

L'art.53 della L.R. 11/16 prevede che la progettazione personalizzata si fondi sul cosiddetto budget di salute, strumento 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.

L'analisi condotta dalla Regione Lazio ha evidenziato livelli differenziati di attuazione del processo di integrazione socio sanitaria sul territorio che rendono indispensabile un ulteriore sforzo collaborativo e di condivisione tra settori per evitare che ciò si traduca in un diverso livello di qualità e di adeguatezza dei servizi per gli utenti, specie nell'ambito di servizi alla persona riconducibili a livelli essenziali di prestazione sociale.

Valutazioni ed interventi frammentati che dividono il benessere in aree di specializzazione, creando a volte sovrapposizioni, rendono parziale e spesso inefficace la risposta ai bisogni della persona con disabilità che non sono semplici e lineari ma, sempre più spesso, complessi.

Diviene necessario agire sui singoli casi con un sistema interdisciplinare, coordinato e collaborante per un lavoro unitario ed integrato degli ambiti, "sanità" e "sociale", al fine di attuare una governance condivisa.

L'integrazione fra le competenze e tra servizi sanitari e sociali è indispensabile oltre che per garantire la qualità stessa degli interventi assistenziali anche per consentire di razionalizzare ed unificare le risorse (rete di risorse/budget di salute) a fronte di una domanda crescente.

Il tutto deve concretizzarsi in un lavoro strutturato che offra una risposta integrata ai bisogni individuali migliorando la qualità di vita in ogni contesto, riducendo le disuguaglianze e promuovendo l'inclusione sociale.

5) Tipologie di prestazioni assistenziali domiciliari

Come già evidenziato, la L.R. 11/2016 riconosce la centralità dei percorsi domiciliari di assistenza nell'ambito dei servizi alla persona.

Nello specifico, per gli utenti in condizione di disabilità gravissima, sono previste tre tipologie di assistenza: il servizio pubblico di assistenza domiciliare, l'intervento di assistenza alla persona e l'assistenza prestata dal caregiver (assistenza indiretta).

L'art. 22, lettera e) della suindicata legge riconduce il servizio di assistenza domiciliare tra i livelli essenziali di prestazione sociale da assicurare in modo omogeneo su tutto il territorio regionale. Il successivo art. 26 (commi 4, 5 e 8) declina le sue caratteristiche e le modalità generali di erogazione disciplinate, in modo puntuale ed organico, dalla DGR 223/2016, come successivamente modificata ed integrata con DGR 88/2017.

Alla persona sarà garantita la libertà di scelta della forma di assistenza, tra quelle previste dalla disciplina regionale, che ritiene maggiormente rispondente ai suoi bisogni ed aspettative.

5.1) Servizio di assistenza domiciliare

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, B.1.2 e B.3.

L'accesso al servizio di assistenza domiciliare avviene su domanda dell'interessato, dei suoi familiari o di soggetti giuridicamente incaricati o preposti alla tutela della persona destinataria del servizio.

La domanda è presentata nelle modalità stabilite dai soggetti pubblici competenti ai quali spetta anche la regolamentazione dei criteri di accesso e della eventuale partecipazione al servizio.

Il servizio pubblico di assistenza alla persona, qualora non sia erogato direttamente dai servizi sociali territoriali, può essere affidato dai soggetti titolari del servizio a soggetti del Terzo settore iscritti negli appositi Registri distrettuali e, per Roma Capitale, a livello municipale, nel rispetto delle disposizioni vigenti in materia.

5.2) Intervento di assistenza alla persona (assistenza indiretta)

Per il DPCM 21 novembre 2019, le caratteristiche essenziali dell'assistenza indiretta sono riconducibili alla sua stessa ratio: *“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”*.

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

Tale misura economica non è assimilabile all'indennità di accompagnamento o ad altre prestazioni di

invalidità civile concesse in base al solo accertamento medico-legale ed è cumulabile ad esse in quanto ancorata ad un bisogno di sostegno inteso come assistenza personale.

Tale modalità assistenziale, in quanto scelta e gestita direttamente dall'utente, offre risposte puntuali ed appropriate (progettazione personalizzata) ai bisogni espressi ed oggetto di valutazione multidimensionale.

Per tale ragione, lo stesso DPCM 21 novembre 2019 considera i disabili gravissimi il punto di partenza per arrivare alla definizione delle caratteristiche essenziali di tutti gli interventi a valere sul FNA in relazione alla diversa intensità e continuità di sostegno necessario per la tutela della persona.

La DGR 223/2016 e s.m.i. prevede due tipologie di assistenza indiretta in favore dei disabili gravissimi denominate intervento di assistenza alla persona (assegno di cura) ed assistenza caregiver (contributo di cura).

5.2.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, dei suoi familiari o dei soggetti giuridicamente incaricati o preposti alla tutela della persona beneficiaria, con il riconoscimento di un contributo economico denominato "assegno di cura".

Tale contributo è destinato all'acquisizione di prestazioni rese da personale qualificato scelto direttamente dall'interessato.

A tal riguardo, 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 Direzione regionale Istruzione, Formazione e Lavoro competente in materia.

Come già previsto dalle precedenti linee guida regionali (DGR 395/2020), 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; 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 complementari all'assistenza domiciliare, a partire dai ricoveri di sollievo in strutture sociosanitarie e altre azioni di sostegno individuate nel PAI.

L'assegno di cura può essere riconosciuto all'utente in compresenza di altri servizi socio assistenziali o contributi per l'acquisizione di prestazioni socio assistenziali i cui oneri gravino su fondi non destinati alla disabilità gravissima. Le risorse del FNA costituiscono, infatti, un importante strumento finanziario a supporto della domiciliarità volto sia all'attivazione dell'assistenza che all'implementazione della stessa in relazione al bisogno della persona non autosufficiente e al carico assistenziale richiesto.

I servizi e le prestazioni indicati nel PAI e già attivi in favore dell'utente al momento dell'accesso all'assegno di cura rileveranno ai fini della graduazione nel tetto minimo della misura come esplicitato nel successivo paragrafo 5.3.a.

L'assegno di cura non viene riconosciuto o, se già attribuito, ne sarà sospesa l'erogazione 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, socio sanitarie o socioassistenziali;

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 smi. 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 previsto dal regolamento definiscono, infatti, la tipologia di prestazione come tecnica e specialistica.

5.2.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 di assistenza e, in tal senso, monitorati.

Pertanto, ai fini dell'accesso alla misura economica di sostegno, la figura del caregiver, indicata dal succitato decreto, è quella che intrattiene, con la persona in condizione di disabilità gravissima, consolidati e verificati rapporti di cura ed assistenza anche in assenza di vincoli di natura familiare - rete allargata di supporto.

Sia la L.R. 11/2016 che il Piano Sociale regionale riconoscono e promuovono, nell'ambito delle politiche di welfare, la cura familiare quale componente fondamentale della rete di assistenza alla persona con disabilità e non autosufficiente e risorsa informale del sistema integrato dei servizi.

Nel caso di utenti con gravissima disabilità, è evidente come le attività di assistenza quotidianamente prestate dal caregiver favoriscano 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 (soglia 90 %) in linea con quanto avviene su scala nazionale.

Nel panorama normativo nazionale non è ancora presente un'organica disciplina sulla figura del caregiver nonostante le diverse raccomandazioni intervenute a livello europeo.

In questa direzione, un passo importante è rappresentato dalla Legge 27 dicembre 2017, n. 205 "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020" che, all'art.1, comma 255, per la prima volta, dà una definizione normativa della figura del "caregiver familiare".

L'art. 26, comma 8 della L.R.11/2016, descrive il caregiver come la *"persona che, volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura di una persona non autosufficiente"*.

La Regione Lazio ha disciplinato le modalità di funzionamento del servizio del caregiver familiare e le forme di supporto in suo favore con la deliberazione di Giunta regionale 8 giugno 2021, n.341 "Linee guida regionali per il riconoscimento del caregiver familiare, la valorizzazione sociale del ruolo e la promozione di interventi di sostegno".

L'attivazione dell'intervento di assistenza alla persona, mediante prestazione resa dal caregiver, ed il riconoscimento del relativo contributo economico, avviene su domanda dell'interessato, dei suoi familiari o dei soggetti giuridicamente incaricati o preposti alla tutela della persona beneficiaria.

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, secondo le modalità introdotte con la nuova disciplina regionale di cui alla succitata DGR 341/2021.

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

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 può essere riconosciuto all'utente anche in compresenza di altri servizi socio assistenziali o altri contributi destinati all'acquisizione di prestazioni assistenziali a gravare su fondi non destinati alla disabilità gravissima.

I servizi e le prestazioni indicati nel PAI e già attivi in favore dell'utente al momento dell'accesso al contributo di cura rileveranno ai fini della graduazione nel tetto minimo della misura come esplicitato nel successivo paragrafo 5.3.b.

Il contributo di cura non è cumulabile, invece, con l'assegno di cura a gravare sui fondi per la disabilità gravissima descritto al precedente punto 5.2.a.

5.2.c.) Decorrenza del riconoscimento della misura di sostegno e cadenza di erogazione

L'assegno di cura ed il contributo di cura sono riconosciuti:

- per gli utenti già in carico ai servizi territoriali e beneficiari della misura di sostegno, in continuità;
- per gli utenti aventi diritto in lista d'attesa nelle graduatorie distrettuali già esistenti, a decorrere dalla data in cui il distretto socio sanitario disponga delle risorse necessarie a soddisfare la richiesta individuale;
- per i nuovi utenti, a decorrere dalla data in cui il distretto socio sanitario disponga delle risorse necessarie a soddisfare la singola domanda, presentata con la modalità unica a sportello introdotta con il presente aggiornamento alle linee guida (paragrafo 9), con accesso progressivo alla misura di sostegno secondo l'ordine cronologico di presentazione.

L'assegno di cura ed il contributo di cura saranno erogati con cadenza mensile per sostenere adeguatamente i costi di assistenza e l'organizzazione familiare del lavoro di cura aggravati, ulteriormente, in piena emergenza sanitaria.

5.2.d.) Cambio di residenza – modalità di riconoscimento dell'assegno e del contributo di cura

5.2.d.1) Cambio di residenza in altra Regione

In caso di trasferimento della residenza della persona beneficiaria dell'assegno di cura in altra Regione, 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 prosecuzione del rapporto di lavoro già in essere che in caso di sottoscrizione del contratto con un nuovo operatore.

In applicazione del principio generale di non sovrapposizione di misure pubbliche con analoghe finalità, l'erogazione sarà interrotta, anche prima del termine di 6 mesi, nel momento in cui l'utente accederà al servizio o alla prestazione di assistenza per la disabilità gravissima programmata dalla nuova Regione di residenza, a prescindere dalle modalità di erogazione e dagli importi riconosciuti. Resta fermo l'obbligo per l'utente di rendicontare le spese ammissibili a contributo, relative all'arco temporale suindicato, al distretto socio sanitario di provenienza e di inviare allo stesso, entro 15 gg, la comunicazione formale di avvenuto accesso all'assistenza per la disabilità gravissima nella nuova Regione.

5.2.d.2) Cambio di residenza in ambito regionale

In caso di trasferimento della residenza, nel corso dell'annualità di intervento, in un diverso Comune del territorio regionale, l'assegno di cura o il contributo di cura sono riconosciuti all'utente beneficiario nel modo di seguito indicato.

Il distretto socio sanitario che ha programmato l'intervento e la correlata spesa, erogherà la misura di sostegno fino al termine dell'esercizio finanziario di competenza e, comunque, fino alla nuova assegnazione di risorse concordando con il Capofila del distretto di nuova residenza le modalità operative per assicurare la continuità assistenziale all'utente.

Il budget annuale di programmazione per la disabilità gravissima, assegnato al distretto socio sanitario a cui afferisce il nuovo Comune di residenza, terrà, quindi, conto dell'incremento numerico del dato utenza per la presa in carico del nuovo beneficiario e della spesa necessaria ad erogare la prestazione assistenziale in suo favore.

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

Il Piano della non autosufficienza 2019-2021 (DPCM 21 novembre 2019) sottolinea come gli interventi a valere sulle risorse del Fondo non vanno più intesi come addizionali rispetto a quelli definiti a livello regionale e locale, ma devono costituire il nucleo delle prestazioni rivolte a beneficiari nelle medesime condizioni in 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.

Per la prima volta, il DPCM indica il valore dell'intervento (trasferimento monetario) per l'assistenza indiretta in favore degli utenti in condizione di disabilità gravissima, fissandone l'importo in almeno euro 400,00 mensili per 12 mensilità nel caso in cui non siano presenti altri servizi (servizio di assistenza in ambito domiciliare, servizi semiresidenziali ed altri) che insistano sul FNA.

Tale importo è stato quantificato tenendo conto dell'ultima rilevazione nazionale del numero di persone in condizione di disabilità gravissima (circa 60.000 utenti), della dimensione strutturale del FNA (550 milioni, a decorrere dal 2019) e della riserva obbligatoria di almeno il 50% delle risorse statali nella programmazione regionale degli interventi assistenziali per la disabilità gravissima.

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

Si richiama il principio di "equità sociale", cui fanno riferimento l'art. 6 della L.R.11/2016 ed il Piano Sociale regionale, nella gestione di tutti i servizi e le misure di sostegno alle persone in condizione di disabilità gravissima che implicano il riconoscimento di un contributo di natura economica.

La Regione Lazio, in virtù dei principi di proporzionalità degli interventi, di equità sociale e di continuità assistenziale, ritiene che la condizione socio economica debba rilevare nella determinazione dell'importo del contributo ma non costituisca motivo di esclusione dall'accesso allo stesso.

L'impostazione è in linea con quanto previsto dal DPCM 21 novembre 2019 e cioè con la possibilità riconosciuta alle Regioni, in base alla disponibilità delle risorse finanziarie, di utilizzare il parametro dell'ISEE socio sanitario per determinare eventuali priorità, per graduare il contributo e, in ultimo, per determinare l'accesso allo stesso ma solo per soglie di ISEE particolarmente elevate (oltre i 50.000,00 euro e i 65.000,00 euro nel caso di minori).

Nella quantificazione del contributo economico occorre tener conto dell'insieme degli interventi assistenziali individuati nel PAI e delle risorse necessarie per la loro sostenibilità (budget individuale).

Le presenti linee guida, alla luce dei principi richiamati e tenuto conto del trend costante di crescita delle istanze assistenziali (n. 6655 utenti alla data del secondo quadrimestre 2021, cui si aggiungono le richieste ancora in corso di valutazione da parte delle UVM distrettuali) stabiliscono i nuovi importi per "l'assegno di cura" e il "contributo di cura", i criteri di priorità e di graduazione nel minimo del contributo economico a cui i distretti socio sanitari dovranno attenersi.

La scelta della Regione Lazio, condivisa con le varie rappresentanze del mondo della disabilità, vuole favorire la sostenibilità dell'assistenza per un maggior numero di utenti in condizione di disabilità gravissima.

5.3.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/trice professionale accreditato, ai sensi della DGR 223/2016 e DGR 88/2017, è compreso tra euro 500,00 ed euro 1.200,00 per 12 mensilità.

In linea con le previsioni del DPCM 21 novembre 2019, l'importo minimo del contributo riconosciuto all'utente varia dagli 800,00 euro fissati nelle precedenti linee guida (DGR 395/2020) ai **500,00** euro, da determinare in base ai parametri omogenei stabiliti con il presente atto di aggiornamento.

A tutela della continuità assistenziale, i servizi territoriali dovranno programmare le risorse per l'accoglimento delle nuove domande assistenziali (modalità a sportello) tenendo, comunque, conto della spesa necessaria alla sostenibilità dei piani assistenziali annuali degli utenti già in carico. Allo stesso tempo, però, la misura di sostegno potrà essere graduata nel valore minimo in funzione dell'ISEE socio sanitario e della compresenza di altri servizi/prestazioni socio assistenziali già attivi in suo favore.

Servizi socio assistenziali compresenti rispetto al beneficio riconosciuto all'utente per la condizione di disabilità gravissima	Punteggio di riferimento da attribuire a ciascuna tipologia di servizio prevista nel PAI dell'utente
Nessun servizio	4
Compresenza di almeno uno dei seguenti servizi: - Assistenza domiciliare fino a 12 ore settimanali; - HCP o altri contributi economici finalizzati all'assistenza minori o uguali a euro 300,00;	3,5
Compresenza di almeno uno dei seguenti servizi: - Assistenza domiciliare tra le 13 e le 18 ore settimanali; - HCP o altri contributi economici finalizzati all'assistenza minori o uguali a euro 450,00; - 1 g. di frequenza settimanale in un centro diurno o semiresidenziale;	3
Compresenza di almeno uno dei seguenti servizi: - Assistenza domiciliare tra 19 e 24 ore settimanali; - HCP o altri contributi economici finalizzati all'assistenza minori o uguali a euro 600,00; - 2 gg di frequenza settimanale in un centro diurno o semiresidenziale;	2,5
Compresenza di almeno uno dei seguenti servizi: - Assistenza domiciliare tra 25 e 30 ore settimanali; - HCP o altri contributi economici finalizzati all'assistenza minori o uguali a euro 750,00; - 3 gg di frequenza settimanale in un centro diurno o semiresidenziale	2

Compresenza di almeno uno dei seguenti servizi: - Assistenza domiciliare maggiore di 30 ore settimanali; - HCP o altri contributi economici finalizzati all'assistenza maggiori di euro 900,00; - 4 gg di frequenza settimanale in un centro diurno o semiresidenziale; - Fino a 2 gg./settimana di frequenza in un laboratorio	1,5
Compresenza di almeno uno dei seguenti servizi: - 5 gg di frequenza settimanale in un centro diurno o semiresidenziale; - Almeno 3 gg./settimana di frequenza di un laboratorio	1

Specifica:

- nel caso che l'utente già fruisca di più servizi tra quelli richiamati in tabella, in misura riferibile a riquadri differenti, si applica il punteggio inferiore;
- nel caso che gli stessi siano riferibili allo stesso riquadro, il punteggio risultante verrà diminuito di mezzo punto.

FASCIA ISEE SOCIO SANITARIO	PUNTEGGIO
< 13.000 euro	6
<25.000 euro	5
<35.000 euro	4
<45.000 euro	3
<55.000 euro	2
<65.000 euro	1
>65.000 euro	0

Nel caso di utenti minori, il punteggio risultante dalla tabella ISEE è aumentato di:

- punti 2, per ISEE inferiori a 35.000 euro;
- punti 1, per ISEE compresi tra 35.000 e 65.000 euro;
- punti 0, per ISEE maggiori di 65.000 euro.

La tabella corrispondente (punteggio ISEE) è così integrata:

FASCIA ISEE SOCIO SANITARIO	PUNTEGGIO PER ISEE/ UTENTE ADULTO	PUNTEGGIO AGGIUNTIVO PER ISEE/ UTENTE MINORE	PUNTEGGIO TOTALE UTENTE MINORE
< 13.000 euro	6	2	8
<25.000 euro	5	2	7
<35.000 euro	4	2	6
<45.000 euro	3	1	4

<55.000 euro	2	1	3
<65.000 euro	1	1	2
>65.000 euro	0	0	0

GRADUAZIONE DEL CONTRIBUTO PER UTENTE IN BASE ALLA SOMMA RIPORTATA IN APPLICAZIONE DEI DUE PARAMETRI PRESENZA SERVIZI/ISEE SOCIO SANITARIO	CONTRIBUTO MINIMO DA EROGARE
Punteggio compreso tra 1 – 3	Minimo Euro 500,00
Punteggio compreso tra 4 – 6	Euro 600,00
Punteggio compreso tra 7 – 8	Euro 700,00
Punteggio compreso 9 – 12	Euro 800,00

Ne consegue che agli utenti che non fruiscono di altri servizi/prestazioni e presentano un ISEE socio sanitario fino a euro 25.000,00 rimane assegnato l'importo minimo del contributo assistenziale di 800 euro.

5.3.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 400,00 ed euro 1.000,00 per 12 mensilità.

In linea con il DPCM 21 novembre 2019, l'importo minimo del contributo riconosciuto all'utente varia dai 700,00 euro ai **400,00** euro da determinare in base ai parametri omogenei stabiliti con il presente atto di aggiornamento.

A tutela della continuità assistenziale, i servizi territoriali dovranno programmare le risorse per l'accoglimento delle nuove domande assistenziali (modalità a sportello) tenendo, comunque, conto della spesa necessaria alla sostenibilità dei piani assistenziali annuali degli utenti già in carico. Allo stesso tempo, la misura di sostegno all'utente può essere eventualmente graduata nel valore minimo in funzione del valore dell'ISEE socio sanitario e degli altri servizi/prestazioni socio assistenziali già attivi in suo favore.

Servizi socio assistenziali compresenti rispetto al beneficio riconosciuto all'utente per la condizione di disabilità gravissima	Punteggio di riferimento da attribuire a ciascuna tipologia di servizio prevista nel PAI dell'utente
Nessun servizio	4
Compresenza di almeno uno dei seguenti servizi: - Assistenza domiciliare fino a 12 ore settimanali; - HCP o altri contributi economici finalizzati all'assistenza minori o uguali a euro 300,00;	3,5
Compresenza di almeno uno dei seguenti servizi: - Assistenza domiciliare tra le 13 e le 18 ore settimanali; - HCP o altri contributi economici finalizzati	3

all'assistenza minori o uguali a euro 450,00; - 1 g. di frequenza settimanale in un centro diurno o semiresidenziale;	
Compresenza di almeno uno dei seguenti servizi: - Assistenza domiciliare tra 19 e 24 ore settimanali; - HCP o altri contributi economici finalizzati all'assistenza minori o uguali a euro 600,00; - 2 gg di frequenza settimanale in un centro diurno o semiresidenziale;	2,5
Compresenza di almeno uno dei seguenti servizi: - Assistenza domiciliare tra 25 e 30 ore settimanali; - HCP o altri contributi economici finalizzati all'assistenza minori o uguali a euro 750,00; - 3 gg di frequenza settimanale in un centro diurno o semiresidenziale	2
Compresenza di almeno uno dei seguenti servizi: - Assistenza domiciliare maggiore di 30 ore settimanali; - HCP o altri contributi economici finalizzati all'assistenza maggiori di euro 900,00; - 4 gg di frequenza settimanale in un centro diurno o semiresidenziale; - Fino a 2 gg./settimana di frequenza in un laboratorio	1,5
Compresenza di almeno uno dei seguenti servizi: - 5 gg di frequenza settimanale in un centro diurno o semiresidenziale; - Almeno 3 gg./settimana di frequenza di un laboratorio	1

Specifica.:

- nel caso che l'utente già fruisca di più servizi tra quelli richiamati in tabella, in misura riferibile a riquadri differenti, si applica il punteggio inferiore;
- nel caso che gli stessi siano riferibili allo stesso riquadro, il punteggio risultante verrà diminuito di mezzo punto.

FASCIA ISEE SOCIO SANITARIO	PUNTEGGIO
< 13.000 euro	6
<25.000 euro	5
<35.000 euro	4
<45.000 euro	3
<55.000 euro	2
<65.000 euro	1
>65.000 euro	0

Nel caso di utenti minori, il punteggio risultante dalla tabella ISEE è aumentato di:

- punti 2, per ISEE inferiori a 35.000 euro;
- punti 1, per ISEE compresi tra 35.000 e 65.000 euro;
- punti 0, per ISEE maggiori di 65.000 euro.

La tabella corrispondente (punteggio ISEE) è così integrata:

FASCIA ISEE SOCIOSANITARIO	PUNTEGGIO PER ISEE/ UTENTE ADULTO	PUNTEGGIO AGGIUNTIVO PER ISEE/ UTENTE MINORE	PUNTEGGIO TOTALE UTENTE MINORE
< 13.000 euro	6	2	8
<25.000 euro	5	2	7
<35.000 euro	4	2	6
<45.000 euro	3	1	4
<55.000 euro	2	1	3
<65.000 euro	1	1	2
>65.000 euro	0	0	0

GRADUAZIONE DEL CONTRIBUTO PER UTENTE IN BASE ALLA SOMMA RIPORTATA IN APPLICAZIONE DEI DUE PARAMETRI COMPRESA SERVIZI/ISEE SOCIO SANITARIO	CONTRIBUTO MINIMO DA EROGARE
Punteggio compreso tra 1 - 3	Minimo Euro 400,00 (contributo di cura)
Punteggio compreso tra 4 - 6	Euro 500,00
Punteggio compreso tra 7 - 8	Euro 600,00
Punteggio compreso 9 - 12	Euro 700,00

Ne consegue che agli utenti che non fruiscono di altri servizi/prestazioni e presentano un ISEE socio sanitario fino a euro 25.000,00 rimane assegnato l'importo minimo del contributo assistenziale di 700 euro.

La nuova disciplina regionale sulla figura del “caregiver familiare” (DGR 341/2021), più volte richiamata, prevede l’inserimento obbligatorio della “Sezione caregiver familiare” nei PAI delle persone con disabilità che scelgano tale modalità assistenziale. Nella Sezione sono pianificati i servizi e le misure di sollievo in favore del caregiver tra cui, la sostituzione programmata e/o in emergenza alla cui attivazione sono destinate le risorse del Fondo istituito all’art. 1, comma 254 della Legge 205/2017 (Fondo per il sostegno al ruolo di cura ed assistenza del caregiver familiare).

Come stabilito dallo stesso decreto di riparto del Fondo (DPCM 27 ottobre 2020), le misure di sostegno sono rivolte, con priorità, ai caregiver familiari degli utenti in condizione di disabilità gravissima.

Per quanto sopra, in applicazione del principio di non duplicazione del contributo pubblico, la

programmazione distrettuale delle risorse dedicate alla disabilità gravissima dovrà tener conto degli oneri relativi al servizio di sostituzione del caregiver familiare per motivi di emergenza nei casi in cui tale intervento non sia finanziato con il succitato Fondo o il caregiver familiare dell'utente non rientri nella definizione adottata dalla normativa nazionale (art.1, comma 255 della Legge 205/2017).

5.3.c.) *Risorse residue*

I distretti socio sanitari potranno incrementare il contributo minimo corrispondente al punteggio assegnato all'utente (come da tabelle) sia per l'assegno che per il contributo di cura, nel caso in cui dispongano di una rappresentazione completa e precisa del fabbisogno assistenziale, tenuto conto anche dell'incidenza del turnover naturale nel corso dell'anno e della stima della spesa necessaria per la totale copertura dei servizi per la disabilità gravissima.

Per garantire l'omogeneità a livello territoriale, il tetto massimo per la eventuale rimodulazione in aumento è fissato in euro 200, lo stesso dovrà essere determinato in UVM in relazione alla gravità della compromissione funzionale e, nel caso del contributo di cura, alla convivenza del caregiver.

6) *Interventi aggiuntivi in favore di soggetti affetti da SLA*

La L.R. 13/2018, all'art. 4 comma 12, prevede la realizzazione di interventi a carattere socio assistenziale in favore delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) stanziando euro 1.000.000,00 per ciascuna delle annualità del triennio 2018 – 2021.

La disciplina regionale attuativa (DGR 304/2019) prevede che tali risorse regionali siano utilizzate, nel caso di utenti che ancora non fruiscono di alcun servizio socio assistenziale, per attivare l'assistenza in ambito domiciliare e, nel caso di utenti già beneficiari ai sensi della L.R. 11/2016, per implementare gli stessi.

La suindicata deliberazione fissa in euro 300,00 il valore massimo del contributo assistenziale in favore dell'utente affetto da SLA in condizione di disabilità gravissima. L'importo è determinato in base alla valutazione della complessità del bisogno assistenziale e della correlata gravosità dell'onere assistenziale per l'intero ambito familiare.

Il contributo regionale può avere, quindi, carattere integrativo rispetto ad altri servizi territoriali e misure di sostegno socio assistenziali già attivi ed è complementare ed integrativo rispetto alle prestazioni di assistenza sanitaria.

Nel caso di utenti già beneficiari dell'assegno di cura o del contributo di cura, il contributo di cui trattasi incrementerà l'importo degli stessi fino a concorrenza del tetto massimo previsto, per ciascuno, dalla disciplina regionale per 12 mensilità.

Il contributo di cui trattasi, per la sua specificità, non viene considerato nel novero dei servizi e delle misure socio assistenziali eventualmente compresenti, con attribuzione di relativo punteggio e, pertanto, non incide sulla determinazione nel minimo del beneficio dell'assegno o del contributo di cura riconosciuto all'utente in condizione di disabilità gravissima.

Le risorse regionali destinate agli interventi per gli utenti affetti da SLA, anche nell'annualità 2021, sono ripartite tra i distretti socio sanitari in base al criterio del numero aggiornato di utenti affetti da tale patologia in carico ai servizi territoriali.

7) *Formazione*

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

Il Piano Sociale regionale fa riferimento alla 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, l'adeguata gestione degli strumenti informatici e telematici.

La formazione continua degli/delle operatori/trici è fondamentale e determinante sia per un esercizio corretto della funzione di accoglienza, ascolto, prima lettura del bisogno ed orientamento da parte di chi opera nei punti di primo accesso, sia per il superamento delle criticità operative legate al turnover naturale degli operatori.

Tenuto conto anche delle disposizioni nazionali e regionali relative all'utilizzo di strumenti specifici per la valutazione multidimensionale degli utenti in condizioni di disabilità gravissima, l'aggiornamento formativo degli/delle operatori/trici rappresenta un fattore imprescindibile per la programmazione efficace dei servizi dedicati a livello territoriale.

L'operatore/trice dei servizi sociali, per la particolarità del suo ruolo, deve avere una specifica formazione professionale ed essere in possesso di competenze tecniche per l'osservazione e la lettura appropriata del bisogno. La sua esperienza professionale deve essere strumento per la valorizzazione della persona.

8) *Supporto e accompagnamento all'utente*

La realtà dei servizi alla persona vive una fase di necessaria trasformazione in quanto, se da un lato si perseguono standard organizzativi di tipo aziendale per ottimizzare le risorse e le logiche di processo dall'altro, occorre tutelare la persona, con priorità, nel rispetto dei principi di equità e giustizia sociale, per le istanze di coloro che vivono condizioni di maggiore fragilità.

E' fondamentale semplificare le procedure operative per l'attivazione degli interventi ma, è altrettanto importante informare ed accompagnare l'utente e la sua famiglia.

Il processo di presa in carico deve avere inizio con una comunicazione informativa su diritti, opportunità, risorse impiegabili, supporti disponibili e percorsi di accesso.

Una informazione diretta, chiara, tempestiva favorisce la libertà di scelta, le pari opportunità e l'inclusione sociale, facilitando l'incontro tra domanda ed offerta del sistema integrato regionale.

E', quindi, evidente la necessità di rafforzare – valorizzare strategie di comunicazione che si concentrino non solo sull'informazione mirata e strutturata ma, anche, sulle fasi di ascolto, orientamento ed accompagnamento nel percorso di assistenza alla persona con disabilità.

L'informazione/comunicazione costituisce il primo step per la prossimità e accessibilità ai servizi ed alla prestazioni socio assistenziali; i distretti socio sanitari, con le loro articolazioni organizzative, rappresentano il centro informativo per eccellenza per il cittadino.

Proprio per questo i distretti sono chiamati a potenziare ulteriormente l'azione informativa coinvolgendo, in modo coordinato, coloro che quotidianamente incontrano le persone portatrici di un bisogno di assistenza.

Un ruolo importante, in questo senso, può essere svolto dal Coordinamento degli Uffici di Piano anche per l'individuazione di modelli condivisi per l'informazione in ambito territoriale.

Il Coordinamento, per tale finalità, si avvarrà del contributo delle associazioni di rappresentanza delle famiglie delle persone con disabilità e delle parti sociali, nell'ambito dei consolidati percorsi di partecipazione alla programmazione e gestione dei servizi del sistema integrato regionale.

Oltre all'impegno istituzionale della Regione e dei distretti socio sanitari attraverso le attività del Segretariato Sociale e dei PUA, un ruolo rilevante, nel potenziamento del percorso di pieno supporto ed accompagnamento all'utente e al nucleo familiare, è svolto dalle associazioni rappresentative e delle parti sociali in quanto, la loro attività non si esaurisce nella semplice e corretta risposta informativa (contenitore di conoscenza), nella facilitazione o disbrigo degli adempimenti operativi per l'accesso ai servizi ma, fattore qualificante, consente di promuovere strategie di empowerment.

9) Procedure

I distretti socio sanitari sono tenuti a dare massima pubblicità e diffusione, con ogni mezzo, alle opportunità assistenziali riconosciute agli utenti in condizione di disabilità gravissima ed alle relative procedure di accesso, garantendo, così, la più ampia libertà di scelta.

Per semplificare le procedure e favorire la prossimità e tempestività del servizio, la presentazione della domanda è effettuata con la modalità unica a "sportello".

Accertata la sussistenza dei requisiti sanitari (condizione di disabilità gravissima non reversibile nel tempo), il beneficio è riconosciuto in base all'ordine cronologico di presentazione della domanda compatibilmente con la disponibilità finanziaria.

La modalità a "sportello" garantisce la continuità di gestione e consente di superare la logica delle singole annualità di intervento ed il rigido sistema delle graduatorie non in linea con l'obiettivo auspicato di progressivo riconoscimento dei livelli essenziali di prestazione sociale.

La domanda deve essere presentata ai PUA distrettuali; ciò attiverà il percorso di presa in carico integrata con valutazione multidimensionale del bisogno che deve concludersi, con la comunicazione dell'esito all'utente ed elaborazione condivisa del PAI, entro 90 gg dalla presentazione della domanda.

L'utente che già benefici del contributo assistenziale per la disabilità gravissima non dovrà riproporre la domanda nelle successive annualità, fatta salva l'ipotesi in cui la stessa debba essere aggiornata sulla base di nuovi e sostanziali elementi sopravvenuti:

- 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;
- 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.

10) Obblighi informativi

Il dato informativo sull'utenza territoriale è funzionale ad una programmazione ottimale delle risorse in grado di garantire la più ampia rispondenza tra offerta e domanda assistenziale.

Per questo, il dato territoriale è utilizzato come criterio di riparto annuale delle risorse vincolate del FNA e di quelle regionali dedicate alla disabilità gravissima e, nel tempo, allo stesso è stato attribuito un coefficiente percentuale crescente.

L'obiettivo è allocare gli stanziamenti, a livello territoriale, in modo che siano proporzionali al bisogno rappresentato e, allo stesso tempo, favorire la conoscenza e la progressiva presa in carico anche del bisogno inespresso.

È necessario, pertanto, che i distretti socio sanitari aggiornino periodicamente il dato sull'utenza distrettuale.

Le informazioni fornite dai distretti hanno evidenziato un trend in aumento della domanda assistenziale e, di contro, una dimensione dell'intervento in termini di copertura del bisogno ancora purtroppo limitata (liste di attesa).

La compilazione e trasmissione puntuale della scheda contenente informazioni articolate quanti – qualitative, deve rappresentare non solo un adempimento obbligatorio ma, a regime, una componente fondamentale della programmazione (regionale e territoriale) in materia ed un valido strumento operativo.

La fotografia reale del fabbisogno assistenziale è il primo tassello per arrivare, come auspicato con forza dal DPCM 21 novembre 2019, al progressivo riconoscimento dei livelli essenziali di prestazione sociale, a partire proprio dalla disabilità gravissima che richiede risposte assistenziali differenziate per intensità e continuità a misura di bisogni di natura complessa.

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 socio sanitari gli adempimenti informativi di cui alla determinazione dirigenziale G00667/2019 relativi alla trasmissione, con cadenza quadrimestrale, dei seguenti dati:

- a. 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;
- b. 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
0 - <18 anni		
18 - 24 anni		
25 - 34 anni		
35 - 44 anni		
45 - 54 anni		
55 - 64 anni		
65 - 74 anni		
75 anni e oltre		
Totale		

c. 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) ≥ 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 ≤ 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 $QI \leq 34$ 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 psichiche.

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
	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
		di cui a valere sul FNA
		di cui a valere su risorse regionali

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).

11) Rendicontazione

Le prescrizioni in ordine alle tempistiche e modalità di rendicontazione delle spese sostenute per la gestione dei servizi e delle misure di sostegno in favore degli utenti in condizione di disabilità gravissima, sono le stesse in uso per la programmazione generale dei servizi e degli interventi socio assistenziali del sistema integrato regionale ricompresi nella programmazione territoriale (Piani di Zona) e precisamente quelle richiamate nella l.r. 11/2016, art. 64, comma 4 bis *“I distretti sociosanitari rendicontano le spese sostenute nell'esercizio finanziario per gli interventi del sistema integrato dei servizi sociali entro il 31 marzo dell'anno successivo a quello da rendicontare. Entro il 30 aprile dello stesso anno, la relazione di cui all'articolo 50, comma 2, deve essere pubblicata e resa accessibile alla cittadinanza attraverso i canali ufficiali delle pubbliche amministrazioni afferenti al distretto sociosanitario. La differenza tra la quota annuale assegnata e trasferita per i piani sociali di zona di cui all'articolo 48 e gli importi rendicontati dai distretti sociosanitari e riconosciuti dagli uffici regionali costituisce anticipo della quota di riparto dell'anno successivo”*.

12) Norme transitorie

Le presenti linee guida regionali si applicano dalla data di pubblicazione del presente atto sul B.U.R.L.

I distretti socio sanitari dovranno, pertanto, utilizzare la modalità unica “a sportello” per la presentazione delle nuove istanze assistenziali e graduare gli importi minimi delle misure di sostegno (assegno o contributo di cura) in base ai parametri di punteggio indicati nelle tabelle dei precedenti paragrafi (5.3.a., 5.3.b.).

Per assicurare agli utenti in continuità un consono intervallo di tempo per riorganizzare, in caso di riduzione del contributo secondo i nuovi parametri stabiliti, l'assetto assistenziale consolidato in ambito familiare e, d'altro canto, tutelare il diritto di accesso ai servizi dei nuovi utenti, si prevede quanto segue.

Nel caso di procedure di avviso a scadenza, in corso e/o ultimate al momento della pubblicazione delle presenti linee guida, le graduatorie distrettuali saranno formate secondo i criteri e le priorità di cui alla DGR 395/2020, sia per gli utenti in continuità che per i nuovi aventi diritto.

I distretti socio sanitari procederanno:

- per gli utenti in continuità, alla eventuale rimodulazione del contributo in applicazione dei nuovi parametri introdotti con le presenti linee guida regionali alla scadenza dei PAI e, comunque, non oltre il termine del 30 giugno 2022.
- per i nuovi utenti aventi diritto in base alle graduatorie già predisposte di cui sopra, alla quantificazione del contributo secondo i nuovi parametri stabiliti con le presenti linee guida dal momento della prima elaborazione del PAI.

Ai fini dell'accesso al contributo assistenziale dei nuovi utenti si procederà nel seguente ordine:

- in via prioritaria, gli utenti aventi diritto in lista di attesa,
- le nuove domande assistenziali, presentate con la modalità a sportello, secondo l'ordine cronologico.

L'obiettivo prioritario è assicurare una maggiore sostenibilità alla programmazione territoriale dei servizi per la disabilità gravissima, riducendo l'asimmetria tra diritto al beneficio e disponibilità di risorse.

13) Monitoraggio

Le presenti linee guida regionali per la disabilità gravissima aggiornano quelle approvate con DGR 395/2020 e saranno oggetto di monitoraggio semestrale attraverso i referenti del Tavolo costituito con determinazione n. G05969/2021 e smi.

AGGIORNAMENTO.... QUADRIMESTRE - ANNO "DISABILITA' GRAVISSIMA"						
AMBITO TERRITORIALE						
UTENZA						
n° utenti complessivo (1) ...	Classe età	Maschi	Femmine	n° utenti beneficiari	n° utenti assistiti con risorse FNA	
	Minori di anni 18				n° utenti in lista d'attesa (2)	
	18 - 24 anni					
	25 - 34 anni					
	35 - 44 anni					
	45 - 54 anni					
	55 - 64 anni					
	65 - 74 anni					
	75 anni e oltre					
	totale					
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			

(1) Gli utenti complessivi devono essere distinti per fasce d'età e per condizioni di disabilità gravissima (come da tabella allegata).

- (2) Per utenti in lista d'attesa si intendono coloro per i quali si è concluso l'iter valutativo ma che non hanno ancora accesso ai benefici per indisponibilità di risorse da parte del distretto sociosanitario.

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) ≥ 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 ≤ 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 $QI \leq 34$ 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.

** 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 dovrà fare riferimento a quella prevalente.