

STRUTTURA PROPONENTE	Direzione: INCLUSIONE SOCIALE Area: POLITICHE PER L'INCLUSIONE		
Prot. n. _____ del _____			
OGGETTO: Schema di deliberazione concernente: Aggiornamento linee guida operative regionali agli ambiti territoriali per le prestazioni assistenziali in favore delle persone non autosufficienti, in condizione di disabilità gravissima, ai sensi del decreto interministeriale 26 settembre 2016. Destinazione dell'importo di euro 1.227.150,00, di cui al decreto direttoriale 21 dicembre 2018, n. 650, sul capitolo di spesa H41131, esercizio finanziario 2019.			
(ORLANDI MARIA CRISTINA) (DI TULLIO PATRIZIA) (A. MAZZAROTTO) (V. MANTINI) L' ESTENSORE IL RESP. PROCEDIMENTO IL DIRIGENTE RESPONSABILE IL DIRETTORE REGIONALE			
ASSESSORATO PROPONENTE	POLITICHE SOCIALI E WELFARE (Troncarelli Alessandra) L'ASSESSORE		
DI CONCERTO	IL DIRETTORE		
ALL'ESAME PREVENTIVO COMM.NE CONS.RE ☐			
COMMISSIONE CONSILIARE: Data dell' esame: con osservazioni ☐ senza osservazioni ☐		VISTO PER COPERTURA FINANZIARIA: ☐ IL DIRETTORE DELLA DIREZIONE REGIONALE Bilancio, Governo Societario, Demanio e Patrimonio	
SEGRETERIA DELLA GIUNTA		Data di ricezione: 24/06/2019 prot. 451	
ISTRUTTORIA: _____ _____ _____ _____			
IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO		IL DIRIGENTE COMPETENTE	

Oggetto: Aggiornamento linee guida operative regionali agli ambiti territoriali per le prestazioni assistenziali in favore delle persone non autosufficienti, in condizione di disabilità gravissima, ai sensi del decreto interministeriale 26 settembre 2016. Destinazione dell'importo di euro 1.227.150,00, di cui al decreto direttoriale 21 dicembre 2018, n. 650, sul capitolo di spesa H41131, esercizio finanziario 2019.

LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA dell'Assessore alle Politiche Sociali, Welfare e Enti Locali;

VISTI

- la legge statutaria 11 novembre 2004, n. 1 “Nuovo Statuto della Regione Lazio” e successive modifiche e integrazioni;
- la legge regionale del 18 febbraio 2002, n. 6 “Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza e al personale regionale”;
- il regolamento regionale del 6 settembre 2002, n. 1 concernente “Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta regionale”;
- la legge regionale 28 giugno 2013, n. 4 “Disposizioni urgenti di adeguamento all'articolo 2 del decreto legge 10 ottobre 2012, n. 174, convertito, con modificazioni, dalla legge 7 dicembre 2012, n. 213, relativo alla riduzione dei costi della politica, nonché misure in materia di razionalizzazione, controlli e trasparenza dell'organizzazione degli uffici e dei servizi della Regione”;
- il decreto del Presidente della Regione Lazio n. T 00092 del 27 marzo 2018 “XI Legislatura. Composizione e nomina della Giunta Regionale e del Vicepresidente della Regione Lazio”, ed il successivo decreto, n. T00102 del 6 aprile 2018, di integrazione dei componenti la Giunta regionale;
- il decreto del Presidente della Regione Lazio n. T00175 del 24 luglio 2018 “Attribuzione della delega agli "Enti Locali" all'Assessore alle "Politiche Sociali e Welfare" Alessandra Troncarelli Integrazione e modifica del D.P.R.L. n. T00108 del 7 maggio 2018”.
- la deliberazione della Giunta regionale del 21 marzo 2018, n. 170 “Modifiche al regolamento regionale 6 settembre 2002, n. 1- Regolamento di Organizzazione degli Uffici e dei Servizi della Giunta regionale” e successive modificazioni e integrazioni, adottata dal Presidente della Regione con i poteri di cui all'art. 45, comma 5, dello Statuto della Regione Lazio, come ratificata con deliberazione di Giunta regionale del 6 aprile 2018, n. 179;
- la deliberazione della Giunta Regionale del 24 aprile 2018, n. 203 e successiva D.G.R. del 1 giugno 2018 n. 252, con le quali si è provveduto a riorganizzare l'apparato amministrativo della Giunta Regionale, e sue mm. e ii.;

- la deliberazione della Giunta regionale del 5 giugno 2018, n. 268 con la quale è stato conferito l'incarico di Direttore della Direzione regionale per l'Inclusione sociale al dott. Valentino Mantini;
- la circolare del Segretario Generale prot. n. 333588 del 6 giugno 2018, con la quale si comunica la rimodulazione delle Direzioni regionali;
- il decreto legislativo 23 giugno 2011, n. 118 "Disposizioni in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio delle Regioni, degli enti locali e dei loro organismi, a norma degli articoli 1 e 2 della legge 5 maggio 2009, n. 42" e successive modifiche, in particolare l'articolo 10, comma 3, in riferimento alle spese correnti pluriennali e l'articolo 51, in riferimento alle variazioni di bilancio;
- la legge regionale 20 novembre 2001, n. 25, recante: "Norme in materia di programmazione, bilancio e contabilità della Regione";
- il regolamento regionale 9 novembre 2017, n. 26 recante: "Regolamento regionale di contabilità";
- l'articolo 30, comma 2, del r.r. n. 26/2017, in riferimento alla predisposizione del piano finanziario di attuazione della spesa;
- la legge regionale 28 dicembre 2018, n. 13 relativa a "Legge di stabilità regionale 2019";
- la legge regionale 28 dicembre 2018, n. 14 relativa a "Bilancio di previsione finanziario della Regione Lazio 2019-2021";
- la deliberazione della Giunta Regionale del 28 dicembre 2018, n. 861 concernente "Bilancio di previsione finanziario della Regione Lazio 2019-2021. Approvazione del 'Documento tecnico di accompagnamento', ripartito in titoli, tipologie e categorie per le entrate ed in missioni, programmi e macroaggregati per le spese";
- la deliberazione della Giunta Regionale del 28 dicembre 2018, n. 862 concernente "Bilancio di previsione finanziario della Regione Lazio 2019-2021. Approvazione del 'Bilancio finanziario gestionale', ripartito in capitoli di entrata e di spesa";
- la deliberazione della Giunta Regionale del 22 gennaio 2018, n.16 "Applicazione delle disposizioni di cui gli articoli 10, comma 2 e 39, comma 4, del decreto legislativo 23 giugno 2011 n. 118 e successive modifiche e disposizioni per la gestione del bilancio regionale 2019 – 2021, ai sensi dell'art. 28 del regolamento regionale 9 novembre 2017. Approvazione del bilancio reticolare, ai sensi dell'art. 29 del r.r. n. 26/2017";
- la deliberazione della Giunta Regionale del 5 febbraio 2019, n. 64 concernente "Bilancio di previsione finanziario della Regione Lazio 2019-2021. Assegnazione dei capitoli di spesa alle strutture regionali competenti, ai sensi dell'articolo 3, comma 2, lettera c) della legge regionale 28 dicembre 2018, n. 14 e dell'articolo 13, comma 5, del regolamento regionale 9 novembre 2017, n. 26";

- la circolare del Segretario Generale del 18 febbraio 2019, prot. n. 131023 e le altre eventuali e successive integrazioni, con la quale sono fornite le indicazioni relative alla gestione del bilancio regionale 2019 – 2021;
- il decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112 “Conferimento di funzioni e compiti amministrativi dello Stato alle regioni ed agli enti locali, in attuazione del capo I della legge del 15 marzo 1997, n. 59”;
- la legge 8 novembre 2000, n. 328 “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”;
- la legge regionale 10 agosto 2016, n. 11 “Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio”;
- il Piano Sociale Regionale approvato dal Consiglio regionale del Lazio in data 24 gennaio 2019, con deliberazione n. 1;

RICHIAMATI

- il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 “Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell’art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421” e successive modifiche ed integrazioni;
- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001 “Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie”;
- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 “Definizione dei livelli essenziali di assistenza”;
- il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 di aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza;

VISTI

- la legge 5 febbraio 1992, n.104 “Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate” come modificata dalla legge 21 maggio 1998, n.162;
- la legge 27 dicembre 2006, n.296, art.1, in particolare i commi 1264 e 1265 che, rispettivamente, istituiscono il “Fondo per le non autosufficienze” e dispongono che i provvedimenti concernenti l’utilizzo dello stesso siano adottati dal Ministro della solidarietà sociale, di concerto con il Ministro della Salute, il Ministro delle politiche per la famiglia ed il Ministro dell’economia e delle finanze previa intesa in sede di Conferenza Unificata;
- il decreto interministeriale 26 settembre 2016 di riparto del Fondo per le non Autosufficienze, anno 2016, ed in particolare:
 - l’art.2 che prevede che le risorse del Fondo debbano essere utilizzate per la realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali, nell’ambito

dell'offerta integrata di servizi socio-sanitari, in favore di persone non autosufficienti, individuando le aree prioritarie di intervento;

- l'art. 3 che individua i destinatari degli interventi e dei servizi socio assistenziali per la disabilità gravissima e le diverse compromissioni funzionali rilevanti per tale condizione;
- la legge regionale 10 agosto 2016, n.11 che prevede che il sistema integrato regionale:
 - sostiene il diritto delle persone con disabilità alla piena integrazione, anche favorendo l'esercizio della scelta da parte dei cittadini in situazione di grave disabilità (art. 12, comma 1);
 - garantisce l'erogazione di livelli essenziali delle prestazioni sociali, definiti dall'art.22 della legge 328/2000, tra cui l'assistenza domiciliare integrata in favore di utenti non autosufficienti, con riferimento anche ai soggetti in condizione di disabilità che necessitano di sostegno intensivo (art. 22);
- il Piano Sociale Regionale che, nell'ottica di migliorare il sistema integrato dei servizi socio assistenziali, individua l'obiettivo di garantire un'offerta di servizi adeguati ai bisogni della persona, accrescendo appropriatezza, qualità ed efficacia degli interventi domiciliari;

CONSIDERATO che alla luce delle disposizioni di cui sopra, la programmazione regionale degli interventi e dei servizi socio assistenziali in favore delle persone non autosufficienti è stata fortemente orientata a privilegiare il percorso assistenziale domiciliare;

VISTE

- la deliberazione della Giunta regionale del 3 maggio 2016, n. 223, come successivamente modificata ed integrata dalla D.G.R. 88/2017, che ha introdotto una disciplina sistematica ed omogenea dei servizi e degli interventi sociali di assistenza alla persona ulteriori rispetto a quelli di tipo residenziale e semiresidenziale, in particolare, l'Allegato alla stessa, punti B.1 e C.2, disciplinanti le diverse modalità di organizzazione ed erogazione;
- la deliberazione della Giunta regionale del 2 marzo 2018, n. 149 con la quale sono state adottate le Linee guida volte alla definizione del percorso di integrazione socio sanitaria nella Regione Lazio, comprensiva di appendice "Gli strumenti per la valutazione multidimensionale";
- la deliberazione della Giunta regionale del 7 marzo 2017, n. 104 concernente le Linee guida regionali agli ambiti territoriali per l'erogazione delle prestazioni assistenziali in ambito domiciliare in favore degli utenti in condizione di disabilità gravissima, ai sensi del decreto interministeriale 26 settembre 2016;

VISTI

- il decreto interministeriale 12 dicembre 2018, registrato alla Corte dei Conti il 28 gennaio 2019, n. 231 che assegna alla Regione Lazio l'importo complessivo di euro 40.650.480,00 come quota del FNA 2018 da destinare alla realizzazione delle prestazioni, degli interventi e dei servizi assistenziali di cui all'art. 2 del D.M. 26 settembre 2016, di cui almeno il 50% riservato agli utenti in condizione di disabilità gravissima;

- l'art. 2, del succitato decreto, il quale dispone che:
 - comma 1, le risorse del FNA siano destinate alla realizzazione delle prestazioni, degli interventi e dei servizi assistenziali di cui all'art. 2 del D.M. 26 settembre 2016;
 - comma 2, tali risorse siano utilizzate dalle Regioni prioritariamente e, comunque, in maniera esclusiva per una quota non inferiore al 50 %, per gli interventi in favore di persone in condizione di disabilità gravissima, di cui all'art. 3 del D.M. 26 settembre 2016, ivi inclusi quelli a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica e delle persone con stato di demenza molto grave tra cui quelle affette dal morbo di Alzheimer in condizione di gravissima disabilità;
- la deliberazione della Giunta regionale del 9 ottobre 2018, n. 569 che, nell'ambito della pianificazione annuale e nelle more dell'adozione del succitato decreto, in linea con gli stanziamenti statali delle pregresse annualità, ha riservato l'importo di euro 22.450.000,00 alla Misura 3.2 del Piano Sociale Zona "disabilità gravissima";
- la deliberazione della Giunta regionale del 23 novembre 2018, n. 717 che, tra l'altro, ha destinato ulteriori risorse del bilancio regionale, euro 1.436.963,26, all'implementazione dell'assegno di cura e del contributo di cura per i disabili gravissimi e del solo assegno di cura per le persone non autosufficienti;

VISTI

- il decreto direttoriale del 21 dicembre 2018, n. 650, registrato alla Corte dei Conti il 13 febbraio 2019, che ha assegnato alla Regione Lazio l'ulteriore importo di euro 1.227.150,00 afferente al FNA, annualità 2018, con l'obbligo di riservare, anche in questo caso, almeno il 50 % delle risorse agli interventi in favore degli utenti in condizioni di disabilità gravissima di cui all'art. 3 del D.M. 26 settembre 2016;
- la nota del Ministero del lavoro e delle politiche sociali, registro ufficiale U.0001421/2019, con la quale si chiede alla Regioni di rimettere la programmazione complessiva degli interventi tenendo conto anche delle ulteriori risorse assegnate con il succitato decreto direttoriale;
- la determinazione dirigenziale del 20 giugno 2019, n. G08945 con la quale, ai sensi del decreto direttoriale n. 650/2018, si è proceduto all'accertamento in entrata sul cap. 228134, esercizio finanziario 2019, dell'importo di euro 1.227.150,00 quale quota aggiuntiva del Fondo Nazionale per le non Autosufficienze, anno 2018, assegnata alla Regione Lazio;

TENUTO CONTO che:

- la Direzione regionale ha intrapreso un percorso di confronto costante con i distretti socio sanitari sulle criticità di gestione della specifica Misura 3.2 del Piano Sociale di Zona legate all'introduzione della nuova definizione di disabilità gravissima, con il D.M. 26

settembre 2016, alle complesse procedure di valutazione ed all'ampia platea di possibili beneficiari degli interventi;

- l'obiettivo perseguito è, pertanto, quello di formulare indirizzi e soluzioni condivise per:
 - una programmazione ottimale della specifica Misura 3.2,
 - il mantenimento degli standard dei servizi,
 - la garanzia della continuità assistenziale,
 - l'ampliamento della capacità di risposta,compatibilmente con le risorse disponibili e nel rispetto dei vincoli economici previsti per la programmazione territoriale (massimale di spesa e fondo di programmazione);

DATO ATTO per quanto suesposto della necessità di integrare la disciplina della Misura 3.2 di cui alla D.G.R. 104/2017 "Linee Guida operative agli ambiti territoriali per le prestazioni assistenziali domiciliari in favore degli utenti in condizione di disabilità gravissima, ai sensi del decreto interministeriale 26 settembre 2016";

RITENUTO, pertanto, di approvare l'Allegato alla presente deliberazione, che ne costituisce parte integrante e sostanziale, denominato Misura 3.2 del Piano Sociale di Zona "disabilità gravissima". Aggiornamento linee guida regionali;

RITENUTO altresì di stabilire che:

- l'ulteriore importo di euro 1.227.150,00, afferente al FNA 2018 ed assegnato alla Regione Lazio con decreto direttoriale del 21 dicembre 2018, n. 650, sia interamente destinato alla copertura dei costi relativi alle prestazioni assistenziali domiciliari in favore delle persone in condizione di disabilità gravissima, di cui alla Misura 3.2 del Piano Sociale di Zona, per ampliare la risposta assistenziale sia in termini di scorrimento delle liste di attesa distrettuali che di presa in carico di nuovi utenti;
- l'impegno delle risorse suindicate in favore dei distretti socio sanitari, sul pertinente capitolo di spesa H41131, esercizio finanziario 2019, sia subordinato all'accertamento delle risorse statali sul capitolo 228134 del bilancio regionale;
- nel riparto delle suddette risorse, tra i distretti socio sanitari, si tenga conto degli aggiornamenti dei dati relativi all'utenza che i distretti sono tenuti a fornire, quadrimestralmente, alla Direzione regionale per l'Inclusione sociale secondo quanto previsto dalla determinazione dirigenziale G00667 del 25 gennaio 2019, concernente "DE G17202/2018. Prestazioni assistenziali domiciliari in favore di utenti in condizioni di disabilità gravissima ai sensi del decreto interministeriale 26 settembre 2016. Indicazioni operative per l'utilizzo delle risorse 2018 destinate alla Misura 3.2 del Piano di Zona";

DELIBERA

Per le motivazioni indicate in premessa che si richiamano integralmente:

- di approvare l'Allegato alla presente deliberazione, che ne costituisce parte integrante e sostanziale, denominato Misura 3.2 del Piano Sociale di Zona "disabilità gravissima", Aggiornamento linee guida regionali;
- di destinare l'importo di euro 1.227.150,00, afferente al FNA 2018 ed assegnato alla Regione Lazio con decreto direttoriale del 21 dicembre 2018, n. 650, registrato alla Corte dei Conti il 13 febbraio 2019, alla copertura dei costi relativi alle prestazioni assistenziali domiciliari in favore delle persone in condizione di disabilità gravissima (art.3 del D.M. 26 settembre 2016), di cui alla Misura 3.2 del Piano Sociale di Zona, per ampliare la risposta assistenziale sia in termini di scorrimento delle liste di attesa distrettuali che di presa in carico di nuovi utenti;
- di subordinare l'impegno delle suindicate risorse, in favore dei distretti socio sanitari, sul pertinente capitolo di spesa H41131, esercizio finanziario 2019, all'accertamento delle risorse statali sul capitolo 228134 del bilancio regionale;
- di stabilire che le suddette risorse siano ripartite, tra i distretti socio sanitari, tenendo conto degli aggiornamenti dei dati relativi all'utenza che i distretti sono tenuti a fornire, trimestralmente, alla Direzione regionale per l'Inclusione sociale secondo quanto previsto dalla determinazione dirigenziale G00667 del 25 gennaio 2019.

Il presente provvedimento verrà pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio (B.U.R.L.) e sul sito ufficiale www.regione.lazio.it.

Misura 3.2 del Piano Sociale di Zona “disabilità gravissima”.

Aggiornamento linee guida regionali

Premessa

Il Fondo nazionale per le non Autosufficienze (di seguito FNA) ha la finalità generale di garantire l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali, su tutto il territorio nazionale, con riguardo alle persone non autosufficienti.

Le risorse del FNA, annualmente assegnate alle Regioni, devono essere utilizzate dalle stesse, in coerenza con i propri modelli organizzativi, per la realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi socio-sanitari in favore di persone non autosufficienti.

Le aree prioritarie di intervento individuate, riconducibili ai livelli essenziali di prestazione ai sensi dell'art. 22, comma 4 della Legge 328/2000, sono:

- a) l'attivazione o il rafforzamento del supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia attraverso l'incremento dell'assistenza domiciliare, anche in termini di ore di assistenza personale e supporto familiare, al fine di favorire l'autonomia e la permanenza a domicilio, adeguando le prestazioni alla evoluzione dei modelli di assistenza domiciliari;
- b) la previsione di un supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia eventualmente anche con trasferimenti monetari nella misura in cui gli stessi siano condizionati all'acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliari nelle forme individuate dalle regioni o alla fornitura diretta degli stessi da parte di familiari e vicinato sulla base del piano personalizzato e, in tal senso, monitorati;
- c) la previsione di un supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia eventualmente anche con interventi complementari all'assistenza domiciliare, a partire dai ricoveri di sollievo in strutture sociosanitarie, nella misura in cui gli stessi siano effettivamente complementari al percorso domiciliare, assumendo l'onere della quota sociale e di altre azioni di supporto individuate nel piano personalizzato, ad esclusione delle prestazioni erogate in ambito residenziale a ciclo continuativo di natura non temporanea.

Le prestazioni e i servizi sopra richiamati non sono sostitutivi, ma aggiuntivi e complementari, rispetto a quelli sanitari.

Le risorse statali sono finalizzate alla copertura dei costi di rilevanza sociale dell'assistenza socio-sanitaria e sono aggiuntive rispetto a quelle, già destinate dalle Regioni e dalle autonomie locali, alle prestazioni ed ai servizi in favore delle persone non autosufficienti.

Le risorse devono essere destinate prioritariamente alla realizzazione di interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima.

1) Condizione di disabilità gravissima e destinatari

Le risorse statali, secondo le prescrizioni ministeriali di cui ai decreti annuali di riparto, 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 D.M. 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 ;
- 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 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 decreto interministeriale 12 dicembre 2018 ha esplicitamente ricompreso nella definizione di disabilità gravissima oltre che gli utenti affetti da sclerosi laterale amiotrofica anche “le persone con stato di demenza molto grave, tra cui quelle affette da morbo di Alzheimer” (art.2, comma 2).

2) Finalità generali

Il modello di welfare promosso dalla Regione Lazio è fortemente orientato a dare priorità alla permanenza nel contesto familiare e sociale delle persone per qualsiasi causa non autosufficienti, ad elevare la qualità della vita delle stesse e dei familiari che prestano loro assistenza, evitando fenomeni di isolamento ed il ricorso forzato a percorsi di istituzionalizzazione.

La Regione Lazio intende favorire, attraverso i propri atti programmatori, l'accesso al servizio, la certezza nei tempi e la continuità nell'erogazione delle prestazioni.

Le prestazioni assistenziali domiciliari integrate in favore di utenti non autosufficienti, in particolare di soggetti in condizione di disabilità gravissima che necessitano di assistenza continuativa, sono, ai sensi dell'art. 22 della L.R. 11/2016, ricomprese nei *livelli essenziali delle prestazioni sociali*, così come analiticamente declinati nel nuovo Piano Sociale Regionale adottato dal Consiglio regionale in data 24 gennaio 2019, con deliberazione n.1.

Gli obiettivi programmatici della Misura 3.2 del Piano Sociale di Zona “disabilità gravissima” in conformità a quanto previsto dalla legge n.328/2000, dalla L.R. 11/2016 e dal nuovo Piano Sociale Regionale, rimangono quelli già richiamati nella D.G.R. 104/2017:

- favorire, ove possibile, la permanenza nel proprio domicilio delle persone con importanti compromissioni funzionali ad elevata intensità assistenziale;
- garantire maggiore flessibilità organizzativa attraverso soluzioni personalizzate che siano in grado di conciliare più aspetti: adattabilità, appropriatezza, tempestività ed efficacia della cura/assistenza domiciliare ad alta integrazione;
- potenziare la rete di sostegno ed aiuto alle persone in condizione di disabilità ed ai loro nuclei familiari;
- rafforzare l'integrazione socio sanitaria in risposta al bisogno complesso.

3) Programmazione economico finanziaria

La Regione Lazio, annualmente, trasferisce ai distretti socio sanitari, le risorse del bilancio regionale e quelle riservate alla disabilità gravissima del Fondo Nazionale per le non

Autosufficienze, per sostenere, a livello territoriale, l'erogazione delle prestazioni assistenziali in ambito domiciliare di cui alla Misura 3.2 del Piano Sociale di Zona "disabilità gravissima".

Anche per tale Misura, trovano applicazione le prescrizioni di cui alla D.G.R. 136/2014 relative al massimale di spesa ed al fondo di programmazione come strumenti economici di vincolo alla programmazione territoriale.

Il massimale di spesa per la Misura indica il tetto massimo di spesa che il distretto socio sanitario può sostenere, nel corso dell'esercizio finanziario, a prescindere dalle risorse accantonate o disponibili.

Il massimale di spesa è fissato annualmente con atto deliberativo regionale sulla base dello stanziamento complessivo destinato alla Misura, dei criteri consolidati di riparto (popolazione-territorio) e dei correttivi legati all'aggiornamento costante del dato sull'utenza in condizioni di disabilità gravissima in ambito distrettuale.

Il fondo di programmazione per la Misura costituisce il parametro finanziario utilizzato dalla Regione per determinare l'importo delle nuove assegnazioni di risorse di parte corrente per garantire, in considerazione del massimale di spesa, lo standard di erogazione dei servizi.

Il fondo di programmazione è certificato da ciascun distretto socio sanitario alla data del 1° gennaio di ogni anno.

4) Risorse finanziarie

Il decreto interministeriale 12 dicembre 2018, registrato alla Corte dei Conti il 28 gennaio 2019, n. 231, assegna alla Regione Lazio l'importo complessivo di euro 40.650.480,00 come quota del FNA 2018 da destinare alla realizzazione delle prestazioni, degli interventi e dei servizi assistenziali di cui all'art.2 del D.M. 26 settembre 2016.

Le suddette risorse devono essere destinate prioritariamente e, comunque, in via esclusiva almeno per il 50%, alla realizzazione di interventi a favore di persone in condizione di *disabilità gravissima*, come individuate all'art.3 del D.M. 26 settembre 2016.

- a. Nelle more dell'adozione del decreto di riparto del FNA 2018, la Regione Lazio, con deliberazione di Giunta 9 ottobre 2018, n. 569, ha destinato, in linea con gli stanziamenti delle precedenti annualità, l'importo di euro 22.450.000,00, sul capitolo di spesa H41131 (Missione 12 - Programma 02), riservando una quota pari al 55,23 % dell'assegnazione statale del FNA 2018 al finanziamento delle prestazioni assistenziali domiciliari in favore delle persone in condizione di disabilità gravissima (Misura 3.2 del Piano Sociale di Zona).

La deliberazione ha previsto, inoltre, che si potesse procedere ad un aggiornamento dei criteri di riparto (popolazione- territorio) e di utilizzazione delle risorse destinate, per il 2018, alla disabilità gravissima, nel caso di evidenza di dati informativi significativi strettamente legati all'utenza beneficiaria nei diversi ambiti territoriali di riferimento.

- b. Risorse regionali aggiuntive, per un importo di euro 1.436.963,26, con successiva deliberazione di Giunta regionale del 23 novembre 2018, n.717, sono state destinate all'implementazione dell'entità dell'assegno di cura per l'acquisizione di prestazioni di cura domiciliare per gli utenti in condizioni di disabilità grave e gravissima e, per gli utenti in tale ultima condizione, anche dell'entità del contributo di cura nel caso di assistenza prestata dal caregiver.

La quota di risorse riservata, nello specifico, alla disabilità gravissima è di euro 1.005.874,28.

- c. Il decreto direttoriale del 21 dicembre 2018, n. 650, registrato alla Corte dei Conti il 13 febbraio 2019, ha assegnato alla Regione Lazio l'ulteriore importo di euro 1.227.150,00 che dovrà essere riservato, anche in questo caso, almeno per il 50%, agli interventi in favore degli utenti in condizioni di disabilità gravissima.

Le risorse statali (a.) destinate, per il 2018, alla Misura 3.2 del Piano Sociale di Zona, sono state ripartite ed assegnate ai distretti socio sanitari con determinazione del 20 dicembre 2018, n. G17202¹.

Il budget annuale spettante a ciascun distretto socio sanitario è stato determinato in base al parametro finanziario del fondo di programmazione della Misura 3.2, certificato all'1.1.2018, ed in base ai criteri aggiuntivi, definiti con determinazione G15857/2018² (60% dato popolazione, 35% dato utenza beneficiaria del contributo e 15% dato utenti in lista di attesa alla data del 15 ottobre 2018).

Anche le risorse regionali (b.), destinate alla disabilità gravissima per incrementare l'importo dell'assegno di cura o del contributo di cura, sono state ripartite ed impegnate, in favore dei distretti socio sanitari, con la determinazione del 19 dicembre 2018, n. G16926³, in base ai medesimi criteri sopra richiamati.

Le indicazioni operative per l'utilizzo delle risorse assegnate sono contenute nella determinazione del 25 gennaio 2019, n. G00667⁴ e prevedono che i distretti socio sanitari siano tenuti ad erogare le prestazioni assistenziali domiciliari in favore di utenti in condizione di disabilità gravissima:

- fino a concorrenza del massimale di spesa, previsto nella Tabella A della determinazione G17202/2018, nel caso in cui lo stesso sia sufficiente a garantire la continuità delle prestazioni ed a soddisfare le domande di possibili utenti in lista d'attesa; l'eventuale eccedenza confluirà nel fondo di programmazione della Misura 3.2;
- oltre il massimale di spesa, previsto nella Tabella A della determinazione G17202/2018, nel caso in cui lo stesso non risulti sufficiente a garantire la continuità delle prestazioni e/o a soddisfare le domande dell'utenza in lista d'attesa, per l'importo necessario e, comunque, non superiore al totale indicato nella Tabella E della stessa determinazione G17202/2018.

¹ DE G17202/2018: "D.G.R. 569/2018. Prestazioni assistenziali domiciliari in favore di soggetti in condizione di disabilità gravissima. Impegno di spesa in favore dei Comuni Capofila e/o Enti Gestori dei distretti socio sanitari di euro € 22.449.999,98 sul cap. H41131 (Missione 12 – Programma 02) esercizio finanziario 2018".

² DE G15857/2018: "Approvazione dei fondi di programmazione relativi alla Misura 3.2 "disabilità gravissima" del Piano Sociale di Zona, presentati dai Comuni ed Enti capofila dei distretti socio sanitari, ai sensi della deliberazione della Giunta regionale del 9 marzo 2012, n. 88".

³ DE G16926/2018: "D.G.R. 717/2018. Implementazione del contributo per le prestazioni assistenziali domiciliari in favore delle persone non autosufficienti in condizioni di disabilità grave (D.G.R. 223/2016) e gravissima (D.G.R. 104/2017). Impegno di spesa in favore Comuni Capofila e/o Enti Gestori dei distretti socio sanitari di euro 1.436.963,26 sul cap.H41924 (Missione 12 - Programma07) esercizio finanziario 2018".

⁴ DE G 00667/2019: "DE G17202/2018. Prestazioni assistenziali domiciliari in favore di utenti in condizione di disabilità gravissima ai sensi del decreto interministeriale 26 settembre 2016. Indicazioni operative per l'utilizzo delle risorse 2018 destinate alla Misura 3.2 del Piano di Zona".

Per quanto attiene l'utilizzo delle risorse (b.) assegnate con determinazione G16926/2018, destinate ad incrementare l'assegno e/o il contributo di cura, i distretti socio sanitari dovranno procedere all'erogazione, prioritariamente, in favore di utenti che, in base alla valutazione multidimensionale, presentino una maggiore complessità e fragilità legata al contesto sociale, economico, ambientale e familiare; l'importo massimo erogabile al singolo utente, mensilmente, comprensivo dell'eventuale incremento, è di euro 1.500,00 per l'assegno di cura e di euro 1.000,00 per il contributo di cura.

Gli ambiti territoriali sono stati informati dell'adozione dei succitati atti con nota della Direzione Regionale Politiche per l'Inclusione del 29.01.2019, prot. n.7075.

Le ulteriori risorse statali (c.) assegnate alla Regione Lazio con decreto direttoriale del 21 dicembre 2018, n. 650, in linea con gli obiettivi programmatici generali, saranno interamente destinate alla disabilità gravissima e ripartite tra i distretti socio sanitari per ampliare la copertura assistenziale.

I criteri di riparto terranno conto degli aggiornamenti sui dati relativi all'utenza che i distretti sono tenuti a fornire quadrimestralmente.

5) Integrazione socio sanitaria e Piano Assistenziale Individuale Integrato

La Regione Lazio ha affermato sul piano normativo, con la L.R. 11/2016, l'importanza dell'integrazione socio sanitaria a vari livelli: istituzionale, gestionale e professionale.

La logica dell'integrazione socio sanitaria caratterizza, inoltre, l'impostazione del nuovo Piano Sociale Regionale in quanto, la piena attuazione del processo di integrazione assicura la presa in carico globale della persona, migliora la performance dei servizi e favorisce partnership pubblico/privato. Il Piano individua, pertanto, in maniera puntuale, le modalità per la programmazione regionale congiunta, il modello di *governance* territoriale, i processi di gestione degli interventi e gli strumenti di ricomposizione delle fonti di finanziamento.

Integrazione, coordinamento, condivisione delle responsabilità sono elementi necessari per fornire una risposta appropriata ed efficace in presenza di un bisogno complesso.

La deliberazione di Giunta regionale del 7 marzo 2017, n. 149 , che approva le Linee guida regionali per l'integrazione socio sanitaria traduce, in termini operativi, i principi caratterizzanti il nuovo approccio di intervento delle politiche regionali per la non autosufficienza/disabilità: necessità di una presa in carico globale; valutazione multidimensionale del bisogno; predisposizione di un Piano individuale di assistenza integrato, a garanzia della continuità assistenziale, con il coinvolgimento attivo e consapevole dell'utente/famiglia; ricomposizione funzionale, all'interno del Piano, di tutti gli interventi/servizi e risorse dedicate.

La valutazione multidimensionale, per la presa in carico integrata della persona con disabilità, identifica, descrive e valuta la natura del bisogno, l'entità dei problemi di carattere fisico, psichico, funzionale e relazionale/ambientale.

Gli strumenti per effettuare la valutazione multidimensionale del bisogno scientificamente validati e, in particolare, quelli concernenti la non autosufficienza, procedono all'esame di quattro assi collegati alla funzionalità psicofisica (autonomia funzionale, mobilità, area cognitiva, disturbi comportamentali) e di un asse collegato alle caratteristiche sociali (supporti/reti formali e informali e autonomia finanziaria).

Per quanto attiene la valutazione multidimensionale, il cui principio in modo esplicito è stato sancito dall'art. 4, comma 3, del DPCM 14 febbraio 2001, si riportano, sinteticamente, i principali atti regionali adottati:

- D.G.R. 40/2008 “Adozione dello Strumento di Valutazione Multidimensionale regionale per l'ammissione e presa in carico di persone portatrici di problematiche assistenziali complesse negli ambiti domiciliare, semiresidenziale e residenziale”;
- DCA 431/2012 “La Valutazione Multidimensionale per le persone non autosufficienti, anche anziane e per le persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale: dimensioni e sottodimensioni. Elementi minimi di organizzazione e di attività dell'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale nella Regione Lazio”.
- DCA 247/2014 e DCA 306/2014 con la quale si è adottata la scheda S.Va.M.Di quale strumento unico di valutazione multidimensionale per le persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale, al fine di garantire omogeneità di criteri valutativi ed equità nell'accesso alle prestazioni in regime residenziale, semiresidenziale e domiciliare.

Ai sensi dell'art. 53 della L.R.11/2016, il *Piano Assistenziale Individuale (PAI)* rappresenta la modalità operativa attraverso la quale si realizza la valutazione multidimensionale e la continuità del processo assistenziale.

Il Piano Assistenziale Individuale integrato, attivato secondo le modalità di cui all'art. 14 della Legge 328/00 e, cioè, su istanza dell'interessato, è *predisposto dall'UVM distrettuale in cui, necessariamente, deve essere presente l'assistente sociale designato dall'ambito territoriale.*

La progettazione individuale, condivisa con l'utente, 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, l'eventuale compartecipazione dell'utente, le verifiche sull'appropriatezza e l'efficacia delle misure attuate, la ricomposizione del quadro degli interventi in atto sulla medesima persona e, come previsto dall'art.53 della L.R. 11/16, dovrebbe fondarsi sul budget di salute.

6) Tipologie di prestazioni assistenziali domiciliari

La legge 8 novembre 2000, n. 328 all'articolo 22, comma 4 lettera d) include l'assistenza domiciliare tra i servizi essenziali da garantire al cittadino.

Il ruolo centrale di questo servizio è richiamato nella L.R. 11/2016 che, all'art. 22, lettera e) riconduce il servizio di assistenza domiciliare, con prestazioni di cura sociali e sanitarie integrate, nell'ambito dei livelli essenziali delle prestazioni da assicurare in modo omogeneo.

Il successivo art.26, al comma 4, fa esplicitamente riferimento all'assistenza domiciliare integrata come forma di assistenza rivolta a soddisfare le esigenze di persone con bisogni complessi aventi necessità di assistenza continuativa e che richiedono interventi di tipo sociale a rilevanza sanitaria e di tipo sanitario a rilevanza sociale nel contesto di vita quotidiano.

Il modello domiciliare, nello stesso Piano Sociale Regionale, è indicato come risposta prioritaria dei servizi al bisogno assistenziale complesso in quanto, consentendo la permanenza nel proprio contesto di vita, il mantenimento delle relazioni, una migliore gestione delle implicazioni di ordine psicologico, rappresenta uno strumento fondamentale per il benessere della persona.

Il Piano, inoltre, individua nella libertà di scelta, nella coprogettazione con l'utente e la famiglia, nella prossimità e flessibilità massima del servizio, nella competenza e formazione degli operatori coinvolti, gli elementi qualificanti la domiciliarità.

La Regione Lazio ha introdotto una disciplina sistematica dei servizi e degli interventi sociali di assistenza alla persona, diversi da quelli residenziali e semiresidenziali, con la deliberazione di Giunta regionale n. 223/2016, successivamente modificata ed integrata dalla deliberazione di Giunta regionale n.88/2017.

Ai sensi della L.R.11/2016, art.26 commi 4, 5 e 8, per gli utenti in condizione di disabilità gravissima, si possono distinguere tre tipologie di intervento:

- 1) Servizio di assistenza domiciliare;
- 2) Interventi di assistenza alla persona;
- 3) Assistenza del caregiver familiare.

Per la disciplina operativa delle tipologie di cui ai punti 1) e 2) si richiamano, pertanto, le disposizioni contenute nell'Allegato alla D.G.R.223/2016 e s.m.i.

6.1) Servizio di assistenza domiciliare - punto B1 dell'Allegato alla DGR 223/2016.

Il servizio pubblico di assistenza domiciliare in favore di persone in condizioni di disabilità gravissima è attivato su domanda dell'interessato, della famiglia, di soggetti giuridicamente incaricati o preposti alla tutela della persona destinataria del servizio.

Le modalità di presentazione della domanda, la regolamentazione dei criteri di accesso e l'eventuale partecipazione alla spesa sono stabilite dai soggetti pubblici competenti.

Il servizio è previsto nel PAI e la sua organizzazione ed erogazione deve essere modulata secondo i tempi e le esigenze di vita dell'utente.

In merito ai requisiti professionali degli operatori, alla tipologia delle prestazioni socio assistenziali, all'istituzione, a livello distrettuale, del Registro dei soggetti erogatori dei servizi alla persona, si richiamano tutte le prescrizioni di cui alla DGR 223/2016.

6.2) Interventi di assistenza alla persona - punto C.2 dell'Allegato alla DGR 223/2016.

L'intervento di assistenza domiciliare a persone in condizioni di disabilità gravissima si attiva, su domanda dell'interessato, con il riconoscimento di un contributo economico, denominato *assegno di cura* (art. 25, comma 2, lett. a) della L.R.11/2016), destinato all'acquisto di prestazioni rese da personale qualificato scelto direttamente dall'assistito e dalla famiglia.

La valutazione sull'appropriatezza dell'intervento di cui trattasi per ciascun utente compete all'UVM integrata in sede di definizione del PAI.

Per questa modalità di assistenza in ambito domiciliare, che si affianca al servizio pubblico di assistenza domiciliare (punto 6.1), si richiamano le prescrizioni di cui al punto C.2 dell'Allegato alla D.G.R. 223/2016, concernenti i requisiti professionali degli operatori, la tipologia di prestazioni, l'istituzione del Registro degli assistenti alla persona, la sottoscrizione dell'atto di impegno e l'ammissibilità delle spese.

Per favorire la più ampia libertà di scelta, l'utente e la sua famiglia potranno individuare direttamente l'operatore nelle modalità sopra descritte, ovvero acquistare il servizio di assistenza direttamente da un soggetto erogatore di terzo settore accreditato ai sensi della D.G.R. 223/2016.

Si precisa che non possono essere finanziate le spese derivanti da rapporti di lavoro realizzati 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, 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 15 giorni, decorso il quale il contributo verrà sospeso per essere riattivato al momento del rientro dell'utente a domicilio;
- ricoveri di sollievo in strutture sociosanitarie ed altre azioni di sollievo, complementari al percorso di assistenza domiciliare definito 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 o socio sanitarie;
- trasferimento della residenza della persona beneficiaria in altra regione.

L'assegno di cura *non è cumulabile* con altri interventi di assistenza sociale domiciliare, già attivi in favore del cittadino e coperti da risorse regionali, a meno che le due tipologie di intervento siano complessivamente necessarie a coprire il fabbisogno assistenziale globale dell'utente valutato in sede di predisposizione del PAI.

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), 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. 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.

6.3) Determinazione dell'assegno di cura

L'assegno di cura, di durata annuale, è erogato agli aventi diritto fino a concorrenza delle risorse disponibili in ambito distrettuale, tenendo conto degli importi minimi e massimi e dei criteri di priorità nell'accesso indicati dalle presenti Linee guida.

L'importo mensile/pro capite è fissato tra un minimo di 800,00 euro ed un massimo di 1.200,00 euro da erogare con cadenza mensile o bimestrale.

L'importo spettante sarà stabilito, in sede di definizione del PAI, tenendo conto dei diversi interventi programmati, del contesto relazionale ed ambientale, del supporto familiare, delle condizioni di autonomia finanziaria oggetto di valutazione multidimensionale attraverso la scheda S.Va.M.Di.

In base a tale valutazione, i distretti socio sanitari possono procedere, altresì, ad incrementare l'assegno di cura, utilizzando le risorse regionali a ciò destinate ed assegnate loro con determinazione G16926/2018, per quegli utenti che presentino una maggiore complessità e fragilità legata al contesto sociale, economico, ambientale e familiare. L'importo massimo erogabile al singolo utente, mensilmente, comprensivo di tale eventuale *incremento*, è di euro 1.500,00.

L'importo dell'assegno di cura sarà riconosciuto all'avente diritto dal momento della presentazione della domanda.

Il soggetto competente procederà, inoltre, all'erogazione dell'assegno di cura con bonifico bancario in favore della persona assistita o con altre modalità che consentano, comunque, la tracciabilità del pagamento.

6.4) Assistenza del caregiver familiare

L'attivazione dell'intervento di assistenza da parte del caregiver familiare, con il riconoscimento di un contributo economico, denominato *contributo di cura*, avviene su domanda dell'interessato.

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

La stessa L.R. 11/2016, all'art. 26 comma 8, prevede il riconoscimento ed il supporto alla figura del caregiver familiare come "*componente della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato*". Il caregiver familiare è la "*persona che, volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura di una persona non autosufficiente*".

Nel caso di utenti affetti da grave disabilità, 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.

L'UVM integrata, cui è rimessa la valutazione multidimensionale del bisogno in sede di definizione del PAI, riconosce formalmente la figura del *caregiver* familiare e stabilisce le attività richieste allo stesso che deve concorrere all'attuazione delle cure domiciliari previste dal PAI.

Il caregiver, pertanto, sarà preferibilmente la persona convivente con l'assistito ma potrà essere individuato anche in una persona non convivente purché valutata dall'UVM in grado di assicurare le attività di cura e di assistenza necessarie all'utente.

Il caregiver deve rapportarsi, in modo continuo, con gli altri operatori del sistema dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari professionali e deve confrontarsi costantemente, oltreché con un referente per l'assistenza sanitaria, anche con il responsabile del PAI che diventa figura di riferimento per lo stesso.

Il riconoscimento del contributo economico, denominato contributo di cura a persone in condizione di disabilità gravissima assistite dal caregiver, è finalizzato a prevenire e/o contrastare possibili forme di disagio economico derivanti dall'assunzione dell'onere di cura da parte del caregiver che produce, necessariamente, un cambiamento di condizione e di ruolo professionale a cui, spesso, sono connessi importanti risvolti di natura economica per il nucleo familiare.

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 (punto C.2 dell'Allegato alla DGR 233/2016).

Il contributo di cura non è cumulabile con la fruizione di altri servizi ed interventi domiciliari, a carattere sociale, coperti da risorse regionali, a meno che i diversi interventi siano complessivamente necessari a coprire il fabbisogno assistenziale globale dell'utente valutato in sede di predisposizione del PAI.

6.5) Determinazione del contributo di cura

Il contributo di cura, di durata annuale, è erogato agli aventi diritto fino a concorrenza delle risorse disponibili in ambito distrettuale.

Il contributo di cura è riconosciuto alla persona in condizione di disabilità gravissima nella misura di 700,00 euro mensili per l'arco temporale di un anno, da erogare mensilmente o bimestralmente.

I distretti socio sanitari possono procedere, altresì, ad incrementare il contributo di cura, utilizzando le risorse regionali a ciò destinate ed assegnate loro con determinazione G16926/2018, per quegli utenti che presentino una maggiore complessità e fragilità legata al contesto sociale, economico, ambientale e familiare. L'importo massimo erogabile al singolo utente, mensilmente, comprensivo di tale eventuale *incremento*, è di euro 1.000,00.

L'importo del contributo di cura sarà riconosciuto all'avente diritto dal momento della presentazione della domanda.

Il soggetto competente procederà all'erogazione con bonifico bancario in favore della persona assistita o con altre modalità che consentano, comunque, la tracciabilità del pagamento.

Per ciascun utente beneficiario del contributo di cura è previsto, inoltre, un budget di 1.200,00 euro annui, che l'ambito territoriale può utilizzare a copertura dei costi relativi all'impiego di personale qualificato per la sostituzione temporanea del caregiver familiare nel caso di:

- interventi di sollievo programmati, in fase di definizione ed attuazione del PAI, per consentire al *caregiver* familiare di preservare il proprio benessere, l'equilibrio personale e familiare, prevenendo i rischi di malattie da *stress* fisico-psichico (rischi burnout);
- interventi di sollievo di emergenza (malattia, ricovero, assenza forzata, ecc.) per permettere al *caregiver* familiare di affrontare possibili difficoltà o urgenze.

7) Il sistema delle risorse

L'intervento assistenziale domiciliare, quale livello essenziale di prestazione, richiede che il principio di continuità nell'assistenza sia coniugato con la più generale necessità di consentire l'accesso anche ai nuovi utenti. Ciò richiede di programmare in modo ottimale l'utilizzo delle risorse disponibili (rete delle risorse pubbliche e private).

Rilevano, pertanto, ai fini del governo del processo di erogazione dei servizi, sia l'insieme delle risorse impiegate per l'attivazione dei setting ritenuti appropriati in sede di valutazione multidimensionale del bisogno, ricompresi in modo organico e coordinato nel PAI (budget individuale), sia la valutazione specifica dell'ISEE socio sanitario.

Ai fini della sostenibilità finanziaria della programmazione della misura si stabilisce che:

- in caso di prestazioni assistenziali domiciliari la cui spesa è coperta unicamente da *risorse regionali*, l'importo mensile/pro capite è:
 - a. euro 800,00 fino ad un massimo di euro 1.200,00, nel caso di assegno di cura (paragrafo 6.3); detto importo può essere incrementato fino ad euro 1.500,00 nei casi di cui alla determinazione G16926/20108;
 - b. euro 700,00 nel caso di contributo di cura (paragrafo 6.5); l'importo può essere incrementato fino ad euro 1.000,00 nei casi di cui alla determinazione G16926/20108;
- in caso di prestazioni assistenziali domiciliari attivate in favore dell'utente con la concorrenza di altre *risorse pubbliche*, la determinazione dell'importo spettante è rimessa alla valutazione dell'UVM in relazione al PAI ma, comunque, la spesa assistenziale non può essere complessivamente inferiore ad euro 800,00, in caso di assegno di cura, e ad euro 700,00 nel caso di contributo di cura.

Quanto sopra risponde anche alle prescrizioni di cui all'art. 6, della L.R. 11/2016, di consentire alle persone che versano in una situazione economica disagiata l'accesso prioritario al sistema integrato dei servizi.

La sostenibilità del percorso assistenziale domiciliare di cui alla Misura 3.2 è legata non solo all'impiego di risorse adeguate a soddisfare la domanda dell'utenza di riferimento ma, anche, ad un'organizzazione appropriata, in termini di risorse professionali dedicate, per consentire la definizione in tempi certi e contenuti delle procedure di presa in carico, valutazione e correlata erogazione del servizio stesso.

I distretti socio sanitari, in coerenza con le disposizioni di cui alla D.G.R. 251/2019, possono procedere all'espletamento delle attività connesse al rafforzamento di servizi di prima presa in carico utilizzando, secondo le modalità e nei limiti prestabiliti, le risorse statali loro assegnate e provenienti dal Fondo Povertà 2018.

8) Priorità di accesso e procedure

I soggetti competenti (ambiti territoriali) sono tenuti a dare massima pubblicità e diffusione, con ogni mezzo, all'avviso pubblico informativo per l'accesso alle prestazioni assistenziali domiciliari ricomprese nella Misura 3.2 del Piano sociale di Zona "disabilità gravissima".

E' rimessa al soggetto competente (ambito territoriale) la scelta tra la forma dell'avviso senza termini di scadenza per la presentazione delle domande da parte degli utenti (avviso aperto) oppure quella dell'avviso con termine di scadenza a condizione che, nel corso dell'anno, siano previsti almeno due periodi per la presentazione delle domande da parte degli utenti.

Al fine di semplificare le procedure di accesso ai servizi e considerato che l'utenza di riferimento presenta, dal punto di vista sanitario, compromissioni funzionali permanenti e/o ad evoluzione degenerativa, la modalità operativa da preferire è quella di evitare la presentazione dell'istanza di accesso alle prestazioni assistenziali domiciliari dopo la prima annualità.

La domanda dovrà essere oggetto di aggiornamento, specie nel caso in cui l'interessato intenda avvalersi di una diversa modalità di erogazione della prestazione assistenziale rispetto alla opzione espressa nella prima istanza.

Resta fermo che i servizi che hanno in carico l'utente procederanno, sempre, ad una verifica annuale sull'adeguatezza del progetto assistenziale, nonché dello stesso beneficio riconosciuto, ai sensi delle presenti linee guida, all'utente in condizione di disabilità gravissima, rispetto all'evoluzione della condizione socio - economica, ambientale e sanitaria della persona.

Le *priorità* da considerare da parte dell'UVM in sede di valutazione multidimensionale dell'utente ai fini dell'accesso, compatibilmente con le disponibilità finanziarie, sono:

- la continuità per i soggetti già presi in carico;
- l'ampliamento agli utenti in lista di attesa ed ai nuovi utenti;
- la valutazione dell'ISEE per i nuclei familiari con componenti con disabilità, secondo il DPCM del 5 dicembre 2013, n.159 avente ad oggetto il "Regolamento concernente la revisione delle modalità di determinazione e i campi di applicazione dell'indicatore della situazione economica equivalente (I.S.E.E)" e la legge 26 maggio 2016, n.89;
- l'ampliamento delle ore di assistenza necessarie a seguito di rivisitazione del PAI integrato.

Si rinvia, altresì, al soggetto competente per la disciplina relativa a:

- modulistica per la richiesta di accesso alle prestazioni;
- adempimenti legati all'atto di impegno sottoscritto, comprese le modalità di rendicontazione delle spese sostenute riconducibili alla gestione del rapporto di lavoro instaurato per l'acquisizione delle prestazioni di assistenza, componente sociale;
- verifica degli interventi domiciliari attivati e valutazione della loro compatibilità con l'obiettivo di tutela bio psico fisica della persona assistita e di supporto alla famiglia.

9) Obblighi informativi

La Regione Lazio pone l'accento sulla necessità di procedere all'aggiornamento costante dei dati relativi alla presa in carico ed all'erogazione delle prestazioni assistenziali domiciliari in favore delle persone in condizione di disabilità gravissima.

La rilevazione del dato informativo costituisce un obbligo normativamente prescritto (art.3 del D.M. 26 settembre 2016). Anche il decreto 12 dicembre 2018, di riparto del FNA, all'art. 4, richiama gli enti erogatori all'obbligo di inserimento e messa a disposizione del Casellario dell'assistenza, di cui all'art. 13 del decreto-legge n. 78 del 2010, delle informazioni sulla presa in carico e le prestazioni assistenziali erogate in favore delle persone in condizione di disabilità gravissima.

Ai fini di tale adempimento, sono confermate le modalità operative richiamate all'art. 4, comma 2, del decreto 27 novembre 2017 (decreto FNA 2017), in particolare Allegato 1 allo stesso decreto.

La rilevazione del dato informativo è, inoltre, funzionale ad orientare la programmazione della Misura 3.2 anche in termini finanziari, per garantire, nel medio termine, una rispondenza tra l'offerta territoriale dei servizi e la domanda assistenziale dell'utenza di riferimento e per favorire la continuità di erogazione ai beneficiari.

Le strutture regionali provvederanno, in stretta collaborazione con i distretti socio sanitari ed i distretti sanitari, all'aggiornamento del dato regionale sul numero di persone affette da disabilità gravissima, da rimettere, periodicamente, al competente Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

Gli adempimenti di carattere informativo a carico dei distretti socio sanitari, come indicato dalla determinazione del 25 gennaio 2019, n. G0067, attengono alla trasmissione, con cadenza *quadrimestrale* del:

- a. dato complessivo relativo all'utenza in condizione di disabilità gravissima, tenendo conto sia dei nuovi utenti rilevati a seguito della valutazione dell'UVM integrata, sia di eventuali decessi intervenuti rispetto alla precedente rilevazione;
- b. dato relativo al numero di utenti beneficiari del contributo di cui alla D.G.R. 104/2017 e degli utenti in lista d'attesa;
- c. dato dell'utenza articolata per fasce d'età (minori/adulti/anziani), con relativa spesa;
- d. dato dell'utenza distinto per tipologia di disabilità/compromissione funzionale, secondo le condizioni individuate al comma 2, dalla lettera a) alla lettera i) dell'art.3 del D.M. 26 settembre 2016 (come da Tabella dello stesso D.M. 26 settembre 2016);
- e. dato relativo agli utenti beneficiari dell'incremento dell'importo dell'assegno di cura e/o del contributo di cura, in ragione di situazioni di particolare fragilità sociale, come previsto dalla DE G16926/2018;
- f. dato relativo alla scelta dell'utenza in merito alla modalità di erogazione delle prestazioni previste: assistenza domiciliare, intervento di assistenza alla persona/assegno di cura, caregiver/contributo di cura, con la correlata spesa ed incidenza sul budget distrettuale assegnato.

I dati di cui sopra dovranno essere successivamente inseriti nei Piani d'ambito distrettuali della disabilità gravissima (Misura 3.2) da presentare annualmente.

Per rendere la rilevazione omogenea ed in linea con l'impostazione dell'attuale sistema informativo regionale, i dati dovranno essere inseriti nella *scheda tipo* a margine delle presenti linee guida.

La scheda dovrà essere rimessa dai soggetti competenti alla Direzione Regionale per l'Inclusione sociale, Area Politiche per l'Inclusione, all'indirizzo pec: inclusione@regione.lazio.legalmail.it entro il 30 giugno 2019.

Con le stesse modalità dovranno essere forniti, quadrimestralmente, gli aggiornamenti al piano d'ambito per la disabilità gravissima.

9) Rendicontazione

Per quanto attiene la rendicontazione degli importi così come per la quantificazione del fondo di programmazione, si rinvia alle modalità in uso per le altre misure del Piano sociale di Zona. In particolare, si rinvia a quanto previsto dalla D.G.R. 662/2016 circa la mancata rendicontazione delle spese sostenute dagli ambiti territoriali nelle pregresse annualità.

10) Interventi in favore di soggetti affetti da SLA e da Alzheimer

In base alle disposizioni del D.M. 26 settembre 2016 e del D.M 12 dicembre 2018, resta fermo quanto previsto dalla D.G.R.104/2017:

- gli interventi di assistenza in favore dei soggetti affetti da SLA, da morbo di Alzheimer o da demenza molto grave saranno inseriti nel piano d'ambito per la disabilità gravissima, nel caso in cui la compromissione/deficit funzionale, connesso all'evoluzione della patologia, rientri nelle condizioni di cui al D.M. 26 settembre 2016 (vedi paragrafo 1);
- gli interventi di assistenza, in tutti gli altri casi, per i soggetti affetti da SLA saranno ricompresi nel piano relativo alla sottomisura 3.1 (Interventi legge regionale 20/2016) e/o alla Misura 1 (Servizi essenziali) del Piano sociale di Zona;
- gli interventi di assistenza, in tutti gli altri casi, per i soggetti affetti da morbo di Alzheimer saranno inclusi nella sottomisura 3.3 (Interventi a favore di soggetti affetti da Alzheimer) del Piano sociale di Zona.

11) Vincoli finanziari

I distretti socio sanitari potranno richiedere l'impiego di fondi residui di altre misure del Piano Sociale di Zona, purchè non afferenti ai servizi essenziali, per la copertura dei costi relativi al piano per la non autosufficienza (sottomisura 3.1) o al piano d'ambito per la disabilità gravissima (sottomisura 3.2).

Quanto sopra, a condizione che la maggior somma così destinata non implichi un incremento di spesa rispetto alla sommatoria dei massimali assegnati al distretto nell'anno di riferimento.

I distretti potranno richiedere, eccezionalmente, il trasferimento di fondi alla sottomisura 3.2 dalla sottomisura 3.1 ma non procedere alla richiesta inversa, in quanto le risorse per la disabilità gravissima hanno destinazione vincolata.

I distretti devono inviare la richiesta - approvata con deliberazione del Comitato istituzionale – contenente nel primo caso certificazione da parte dell'ufficio di ragioneria dell'ente capofila delle somme residue corrispondenti agli impegni di spesa non utilizzati di cui si richiede l'utilizzazione - alla Direzione Regionale per l'Inclusione sociale, Area Politiche per l'Inclusione, all'indirizzo pec: inclusione@regione.lazio.legalmail.it.

SCHEDA MISURA 3.2

“DISABILITA’ GRAVISSIMA”

AMBITO TERRITORIALE

ASL:

n° complessivo UTENTI

n° Beneficiari

Minori

Adulti

n° Lista d’attesa

Anziani

Assistenza domiciliare	Persone in condizione di disabilità gravissima D.M. 26 settembre 2016			TOTALI	per familiare aiuto di cura
	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 con grave o gravissimo stato di demenza con un punteggio sulla scala Clinical Dementia Rating Scale (CDRS) >=4	persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7)		
n° utenti					
spesa					
% spesa/budget					
n° utenti beneficiari incremento determinazione G16926/2018					

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	