

## **LINEE D'INDIRIZZO PER L'UTILIZZO DELLE RISORSE DEL FONDO PER LA NON AUTOSUFFICIENZA PER LE GRAVISSIME DISABILITA'**

### **PREMESSA**

Con Decreto 7 maggio 2014 il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali all'art. 3, comma 1, stabilisce che per persone in condizione di disabilità gravissima si intendono le persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore (a titolo esemplificativo: gravi patologie cronico degenerative non reversibili, ivi inclusa la sclerosi laterale amiotrofica, gravissime disabilità psichiche multi patologiche, gravi cerebrolesioni, stati vegetativi, etc.)

Con l'Accordo di Conferenza Unificata rep. atti n. 101/CU del 5 agosto 2014 è stata specificata ulteriormente la definizione di disabilità gravissima, intendendosi per tale condizione quella delle persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continuativa e monitoraggio di carattere sociosanitario nelle 24 ore, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psico-fisiche, con la compromissione delle funzioni respiratorie, nutrizionali, dello stato di coscienza, privi di autonomia motoria e/o comunque bisognosi di assistenza vigile da parte di terza persona per garantirne l'integrità psico-fisica.

Il Consiglio Sanitario Regionale con parere n. 103 del 4 novembre 2014 ha stabilito che "con il termine Disabilità Gravissima si identificano soggetti privati della attività motoria in maniera irreversibile, bisognosi di assistenza vigile da parte di terza persona per garantirne la sopravvivenza. Si tratta di soggetti in condizione di dipendenza vitale che necessitano di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, poiché impossibilitati a gestire le funzioni respiratorie, nutrizionali e di mantenimento di tutte le attività di base della vita quotidiana proprio per l'assenza di ogni capacità motoria".

### **FINALITA'**

Le finalità delle presenti linee di indirizzo, cui è dedicato lo specifico finanziamento previsto in delibera, si realizzano tramite le seguenti azioni:

- lo sviluppo di interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi socio-sanitari in favore di persone con disabilità gravissima;
- l'attivazione o il rafforzamento di modalità di presa in carico della persona con gravissima disabilità attraverso un piano personalizzato di assistenza, che integri le diverse componenti sanitaria, sociosanitaria e sociale;
- la previsione di un supporto alla persona con disabilità gravissima e alla sua famiglia tramite trasferimenti monetari nella misura in cui gli stessi siano condizionati all'acquisto di servizi di assistenza domiciliari o alla fornitura diretta degli stessi da parte di familiari e vicinato, sulla base di un piano personalizzato di assistenza;

Obiettivo primario è quello di assicurare, alle persone con disabilità gravissima, risposte eque e omogenee al bisogno di assistenza presso il proprio domicilio, che siano quanto più possibile uniformi sul territorio regionale a che abbiano come riferimento criteri certi per la valutazione dei bisogni da parte dei servizi territoriali, consentendo la individuazione di priorità in merito all'erogazione degli interventi e una modulazione dei trasferimenti economici correlata all'intensità del bisogno assistenziale, nel rispetto dei criteri stabiliti dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

## **TIPOLOGIA DI INTERVENTI**

Gli interventi attivabili si basano sulla gestione centrata sulla presa in carico integrata e multidisciplinare della persona con disabilità gravissima da parte dei servizi territoriali delle Aziende Usl, che assicurano un accesso appropriato e filtrato per priorità di condizioni di bisogno assistenziale.

E' prevista la attivazione di un contributo economico in relazione alla definizione di un progetto per la permanenza al proprio domicilio, a favore di persone in condizione di disabilità gravissima, con accesso non vincolato a specifiche patologie, ma alla condizione di particolare bisogno e impegno assistenziale da parte del nucleo familiare o dei care givers.

Ai sensi della L.R. 66/2008, il ruolo centrale della presa in carico della persona con disabilità gravissima è assunto dalle Unità di Valutazione Multidisciplinare (U.V.M.), integrate dalle figure professionali (medici specialisti) competenti per patologia nei singoli casi, per la valutazione delle richieste di accesso alla erogazione del contributo economico, che dovrà essere correlata alla definizione di un progetto assistenziale personalizzato (PAP).

Gli interventi economici previsti non sono sostitutivi o compensativi degli accessi a domicilio di personale sanitario (medici specialisti, terapisti, infermieri, OSS) e non sono compatibili con altri contributi economici erogati con le medesime finalità di sostegno alla permanenza al domicilio della persona con gravissima disabilità.

La quantificazione del fabbisogno di assistenza personale e la relativa modulazione del contributo economico è oggetto di confronto fra l'interessato, o il suo nucleo familiare, e le U.V.M., cui spetta comunque la valutazione finale per l'erogazione del contributo, tenuto conto anche delle risorse complessive trasferite annualmente dalla Regione Toscana per tale tipologia di intervento.

Le attività previste fanno riferimento tutte ad interventi centrati sulla persona con disabilità per favorirne la domiciliarità. Non rientrano in tale ambito di finanziamento gli interventi gestiti in strutture di accoglienza residenziale o semiresidenziale e tutte le prestazioni sanitarie assicurate all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

Può essere fatta eccezione per la permanenza della persona in una struttura sanitaria o sociosanitaria residenziale per brevi periodi (comunque non superiori a 60 giorni di degenza).

Il contributo economico, erogato di norma con cadenza mensile o bimestrale, è finalizzato all'assunzione, con regolare contratto di lavoro, di uno o più care givers o assistenti personali, che possono essere anche familiari della persona con gravissima disabilità.

## **DESTINATARI**

I destinatari degli interventi e dei contributi economici sono le persone con disabilità gravissima, secondo le definizioni indicate in premessa e nell'atto deliberativo, con età inferiore ai 65 anni oppure, se in stato vegetativo o di minima coscienza, di qualsiasi età, secondo quanto stabilito nella successiva TABELLA 1, che costituisce riferimento univoco per le valutazioni da effettuare da parte dei servizi territoriali aziendali; i parametri per la definizione dell'intensità del bisogno assistenziale sono stabiliti nella successiva TABELLA 2, che costituisce riferimento univoco per la attribuzione dei punteggi che consentono la gradazione dell'intervento su 2 livelli di complessità assistenziale.

Le persone con gravissima disabilità che fanno richiesta di valutazione al fine dell'accesso al contributo economico devono essere residenti in Toscana almeno dal 1 gennaio dell'anno precedente a quello della richiesta.

## **VALUTAZIONE**

La U.V.M. integrata dalle figure professionali coinvolte nella valutazione esamina, secondo i criteri definiti nelle TABELLE 1 e 2 allegate al presente documento, le istanze presentate tenendo in

considerazione le funzioni della persona, quali l'autonomia, lo stato di coscienza, la comunicazione, l'alimentazione, la respirazione, la eliminazione.

Per ciascuna funzione è individuato un livello di dipendenza della persona con disabilità gravissima che comporta l'attribuzione di un punteggio (da 1 a 4). La somma dei punteggi definisce il livello di complessità assistenziale (media o alta), cui è correlato l'importo del contributo economico erogabile. In base ai suddetti criteri di valutazione, e tenuto conto delle risorse assegnate ed erogate, ogni U.V.M. attiverà gli interventi ritenuti congrui.

Nel caso di modifiche sostanziali e certificate delle condizioni di salute dell'interessato, il contributo economico potrà essere rimodulato dalla U.V.M, al fine di adeguarlo alla nuova situazione di bisogno assistenziale.

Gli Enti gestori, nonché le Amministrazioni Comunali e le Aziende UU.SS.LL laddove non coincidenti con i soggetti gestori, possono integrare, con risorse proprie o con risorse provenienti da altri soggetti, la copertura finanziaria per la realizzazione dei singoli interventi.

### **CONTRIBUTO ECONOMICO**

In relazione al livello di complessità assistenziale, attribuito con riferimento ai criteri ed ai punteggi indicati nelle successive TABELLE 1 e 2, e stabilito in sede di valutazione dalle U.V.M. integrate, viene attivata la erogazione di un contributo economico mensile pari a:

TABELLA 2 valutazione con punteggio da 2 a 7 (media intensità assistenziale)	€ 700
TABELLA 2 valutazione con punteggio da 8 a 12 (alta intensità assistenziale)	€ 1.000

Il contributo economico non è in alcun modo retroattivo e sarà riconosciuto solo a seguito del completamento della istruttoria successiva alla valutazione U.V.M. per la conseguente presa in carico, con decorrenza dal mese successivo a quello del provvedimento di ammissione al beneficio medesimo.

Si specifica che l'erogazione del contributo mensile decorre dalla data di assunzione dell'assistente/i personale/i dietro presentazione del relativo contratto di lavoro.

La soglia di reddito per l'ammissibilità al contributo economico è un valore dell'indicatore della situazione economica equivalente (ISEE) per le prestazioni agevolate di natura socio-sanitaria non superiore a 60.000,00 euro.

### **L'INTERVENTO CON ASSISTENTE/I PERSONALE/I**

L'interessato sceglie autonomamente i propri assistenti personali ed è tenuto a regolarizzarne il rapporto di lavoro in modo formale, nel rispetto della normativa vigente.

Per l'individuazione dell'assistente personale la persona con disabilità gravissima può ricorrere a:

- personale privato, con regolare rapporto di lavoro, scelto da lei stessa;
- personale di cooperative sociali o di associazioni accreditate/convenzionate con l'Azienda USL o con l'Amministrazione Comunale, con il quale la persona intrattiene un rapporto contrattuale diretto.

La titolarità e la responsabilità nella scelta e nella gestione del rapporto di lavoro è esclusivamente del richiedente. A suo carico sono anche gli oneri assicurativi e previdenziali riguardanti gli assistenti impiegati.

La persona con disabilità deve essere consapevole che l'assunzione di assistenti personali, in forma privata e diretta, comporta un suo impegno nel ruolo di datore di lavoro, con tutti i diritti e i doveri che ne conseguono, e che l'erogazione del contributo avverrà solo a seguito della regolarizzazione della tipologia contrattuale di lavoro prescelta.

## **DOCUMENTAZIONE NECESSARIA e PRESENTAZIONE DELLE RICHIESTE**

La richiesta di valutazione ai fini dell'attivazione del contributo dovrà essere presentata presso l'ufficio e con le modalità previste dall'ente gestore delle risorse assegnate, in base alle presenti linee d'indirizzo, corredata dalla seguente documentazione:

- attestazione di handicap (art. 3, comma 3, L. n. 104/1992) accompagnata da una relazione sociale;
- dichiarazione, da parte del richiedente o dei familiari, della piena autonomia nella individuazione degli assistenti personali con i quali contrarrà un rapporto di lavoro regolare;
- modello ISEE ai sensi della normativa vigente.

La U.V.M, con il supporto delle figure professionali competenti, valuta tutti gli interventi già in atto (socio-sanitari e sociali) e accerta che siano presenti le condizioni per la erogazione del contributo economico, convertendo, ove necessario, anche gli interventi avviati e recuperando le relative risorse impiegate.

Il soggetto gestore delle risorse assegnate provvede a dare massima pubblicità, attraverso i canali di comunicazione ritenuti più idonei, ai contenuti della sperimentazione approvata.

Le richieste di valutazione potranno essere presentate, da parte degli interessati, nell'arco dell'intero anno solare.

L'ammissione al contributo avverrà, oltre che in base alle valutazioni delle U.V.M., sulla base dell'ordine cronologico di presentazione delle richieste e sulla base delle risorse disponibili.

## **RENDICONTO**

Sono riconosciute come rimborsabili esclusivamente le spese per l'assistente/i personale/i.

La rendicontazione delle spese di assistenza deve essere presentata dalla persona con disabilità e/o dall'amministratore di sostegno ed è oggetto di verifiche da parte degli uffici competenti.

## **REVOCA DEL CONTRIBUTO ECONOMICO**

Gli enti gestori sono tenuti a contestare, per iscritto, alla persona interessata, eventuali inadempienze, assegnando un termine per la loro giustificazione.

Le inadempienze che possono determinare la revoca dell'erogazione del contributo economico sono:

- destinazione delle risorse economiche a scopi diversi da quelli definiti nelle presenti linee di indirizzo;
- inadempienze agli obblighi assunti con gli Enti gestori;
- documentazione di spesa non pertinente;
- mancato rispetto degli obblighi contrattuali nei riguardi dell'assistente/i personale/i;
- mancato rispetto della normativa di riferimento disciplinante le azioni previste dal presente atto di indirizzo.

**Criteri di valutazione ai fini dell'accesso al Fondo Nazionale  
per le Non Autosufficienze per "disabilità gravissima"**

**DESTINATARI DELLA SPERIMENTAZIONE:**

<p>- Persone di età &lt; 65 anni, affette da malattie rare o da altre gravi patologie (a solo titolo esemplificativo: Corea di Huntington, forme gravi di distrofia e di miopatia, sclerosi multipla, Locked in, ecc.) con perdita totale di autonomia e dipendenza da altra persona valutata con Indice di Barthel Modificato &lt;=13</p>
<p>- Persone di qualsiasi età, in stato vegetativo o di minima coscienza secondario a gravi cerebrolesioni acquisite intese come: un danno cerebrale dovuto a trauma cranioencefalico o ad altre cause (anossia cerebrale, emorragia, ecc.), tale da determinare una condizione di coma, più o meno protratto (ma comunque di durata superiore alle 24 ore), con Glasgow Coma Scale &lt;= 8 e menomazioni senso-motorie, cognitive o comportamentali, che conducono a disabilità grave - compromissione valutata con scala LCF (punteggio &lt;=3) o scala DRS (punteggio =&gt; 20).</p>

Per disabilità gravissima si intende una condizione di dipendenza vitale che necessita a domicilio di assistenza continua e monitoraggio nelle 24 ore

**Per persone in condizione di dipendenza vitale si intendono persone che presentano compromissioni in relazione a:**

<b>Uno dei seguenti domini</b>
<p><b>AUTONOMIA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• dipendenza totale in tutte le attività della vita quotidiana (ADL); l'attività è svolta completamente da un'altra persona. Indice di Barthel Modificato &lt;= 13</li> </ul>
<p><b>STATO DI COSCIENZA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• compromissione valutata con scala LCF (punteggio &lt;=3) e scala DRS (punteggio =&gt; 20)</li> </ul>
<b>Ed in aggiunta ad almeno uno dei seguenti altri domini</b>
<p><b>RESPIRAZIONE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Necessità di aspirazione quotidiana</li> <li>• Presenza di tracheostomia</li> <li>• Presenza di Ventilazione assistita (invasiva o non invasiva)</li> </ul>
<p><b>ALIMENTAZIONE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Necessità di modifiche dietetiche per deglutire sia solidi che liquidi</li> <li>• Tramite sondino naso-gastrico (SNG) o gastrostomia (es.PEG)</li> <li>• Per via parenterale (attraverso catetere venoso centrale CVC)</li> </ul>

**Le persone che presentano le sopraelencate compromissioni sono ulteriormente valutate, in ordine all'intensità del bisogno assistenziale, sulla base dei criteri definiti nella successiva Tabella 2.**

TABELLA 2

<b>Dominio</b>	<b>Livello di dipendenza</b>	<b>Punteggi</b>	
<b>Autonomia</b>	Perdita completa della autonomia nelle ADL (valutata con Barthel index <=13)	La persona necessita di un caregiver per lo svolgimento delle attività di mobilizzazione e cura personale: <b>Punti: 1</b>	<b>Max punti 2</b>
		Il caregiver necessita di aiuto integrativo quotidiano nelle attività di mobilizzazione e cura della persona: <b>Punti: 2</b>	
<b>Stato di coscienza/ Comunicazione</b>	compromissione valutata con scala LCF (punteggio inferiore <=3) o scala DRS (punteggio => 20)	<b>Punti: 1</b>	<b>Max punti 2</b>
	Perdita o mancata acquisizione della comunicazione verbale	<b>Punti: 1</b>	
	Perdita della comunicazione verbale e della capacità manuale di scrittura su tastiera; eventuale uso di puntatore oculare	<b>Punti: 2</b>	
<b>Alimentazione</b>	Modifiche dietetiche per disfagia solidi/liquidi	<b>Punti: 1</b>	<b>Max punti 2</b>
	SNG - PEG - CVC	<b>Punti: 2</b>	
<b>Respirazione</b>	Aspirazione quotidiana con o senza tracheotomia	<b>Punti: 1</b>	<b>Max punti 4</b>
	Presenza di ventilazione non invasiva	<b>Punti: 2</b>	
	Presenza di ventilazione invasiva	<b>Punti: 4</b>	
<b>Eliminazione</b>	Perdita della funzione urinaria e/o intestinale	Uso di pannolone o catetere vescicale a permanenza <b>Punti: 1</b>	<b>Max punti 2</b>
		cateterismo vescicale intermittente e/o svuotamento manuale <b>Punti: 2</b>	

VALUTAZIONE CON PUNTEGGIO DA 2 A 7 = MEDIA INTENSITÀ ASSISTENZIALE

VALUTAZIONE CON PUNTEGGIO DA 8 A 12 = ALTA INTENSITÀ ASSISTENZIALE