

**PROGRAMMA ATTUATIVO**

***“FNA 2018 - Interventi in favore di persone in condizioni di disabilità grave e gravissima assistite a domicilio”***

**PREMESSA**

La programmazione del FNA 2018 ripropone gli interventi garantiti nel passato e la scelta di destinare la quasi totalità delle risorse economiche disponibili (circa l' 87%) al finanziamento delle azioni e dei servizi rivolti alle persone con disabilità gravissima.

Alle famiglie che assistono i propri congiunti in condizione di estrema fragilità deve essere assicurato il sostegno necessario per migliorare la qualità della vita dei malati, con un'organizzazione degli interventi improntata alla flessibilità nell'erogazione delle prestazioni ed alla massima semplificazione nella gestione delle procedure. I beneficiari degli interventi potranno, sulla base delle loro esigenze, fruire di servizi assistenziali domiciliari, di contributi economici per i caregiver, dei ricoveri di sollievo, di azioni di supporto individuate nel progetto personalizzato. Inoltre i minori avranno l'opportunità di beneficiare di contributi economici per la frequenza di corsi finalizzati all'apprendimento di competenze per le autonomie personali e/o sociali, orientamento e mobilità e delle capacità necessarie a favorire l'autonomia comunicativa relazionale.

Con il restante 10% delle risorse economiche disponibili saranno finanziate sperimentazioni di nuove attività attraverso la realizzazione di progetti svolti a cura dei Centri Socio Educativi Diurni, strutture che accolgono soggetti in condizione di disabilità di età maggiore dei diciotto anni che hanno terminato il percorso scolastico. L'obiettivo è implementare l'offerta assistenziale al fine di favorire l'inclusione sociale e l'apprendimento di nuove competenze e di evitare fenomeni di burn out, con l'insorgenza di apatia e disinteresse nei pazienti altrimenti impegnati nelle sole attività ordinarie.

Tutti gli interventi previsti nel presente Programma sono finalizzati ad assicurare il maggior livello possibile di qualità della vita del paziente e dei suoi familiari, limitando il costo economico, sociale e psichico legato ad un affaticamento aggiuntivo e/o alla perdita nella qualità della vita.

Si rende indispensabile superare le difficoltà relative ai tempi impiegati per la valutazione dei pazienti che comporta un sostanziale ritardo nella realizzazione degli interventi di assistenza domiciliare.

**FINALITÀ**

Il presente programma attuativo è finalizzato ad assicurare nella regione Molise un sistema assistenziale alle persone, assistite a domicilio, adulti e minori, in condizione di disabilità gravissime, con interventi assistenziali domiciliari, contributi in favore di minori per la frequenza di corsi volti all'acquisizione di maggiori livelli di autonomia e contributi per l'inserimento presso i Centri SocioEducativi Diurni in attività finalizzate a favorire l'inclusione sociale e l'apprendimento di nuove competenze, previste da progetti innovativi.

Le risorse impiegate per la sua attuazione sono destinate alla realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi socio-sanitari in favore di persone non autosufficienti, individuando i seguenti obiettivi ed aree prioritarie di intervento:

- a. il rafforzamento del supporto alla persona non autosufficiente ed alla sua famiglia attraverso l'incremento dell'assistenza domiciliare, anche in termini di assistenza tutelare e personale, al fine di favorire l'autonomia e la permanenza a domicilio, adeguando le prestazioni all'evoluzione dei modelli di assistenza domiciliari;
- b. la previsione di un supporto alla persona non autosufficiente, in condizione di disabilità gravissima, ed alla sua famiglia, con trasferimenti monetari destinati all'acquisto di servizi di cura ed assistenza domiciliare sulla base del piano personalizzato ed opportunamente monitorati svolti da cooperative o soggetti accreditati ed al riconoscimento del lavoro di cura del familiare-caregiver, in sostituzione di altre figure professionali (quindi remunerato);

- c. interventi complementari all'assistenza domiciliare, a partire dai ricoveri di sollievo in strutture socio-sanitarie, nella misura in cui gli stessi siano effettivamente complementari al percorso domiciliare, assumendo l'onere della quota sociale ad esclusione delle prestazioni erogate in ambito residenziale a ciclo continuativo di natura non temporanea per un periodo continuativo nel corso dell'anno di 15 giorni; azioni di supporto individuate nel progetto personalizzato(es. trasporto);
- d. contributi per la partecipazione a progetti rivolti a minori con grave disabilità per la frequenza di corsi finalizzati all'acquisizione di maggiori livelli di autonomia personale e/o sociale, per l'orientamento e mobilità e per l'apprendimento delle capacità necessarie a favorire l'autonomia comunicativa relazionale;
- e. contributi economici per la realizzazione a cura dei Centri Socio Educativi Diurni di attività sperimentali finalizzate al mantenimento delle capacità residue ed all'acquisizione di maggiori livelli di autonomia rivolti a soggetti con grave disabilità che hanno terminato il percorso scolastico e che frequentano la struttura. Contributi economici agli ATS di Agnone e Venafro per il trasporto di persone con disabilità grave costrette a frequentare i CSE di Isernia, per l'assenza nel territorio di riferimento di CSE.

## **DURATA**

Il presente Programma Attuativo ha una durata di dodici mesi, decorrenti dall'approvazione delle graduatorie dei beneficiari di cui alle lett. A) e B) e C). Sono fatti salvi eventuali effetti retroattivi, a decorrere dall'01/06/2019, data di attivazione del Programma ministeriale, in relazione ai tempi tecnici della procedura.

## **INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA**

La gestione dei pazienti in condizione di dipendenza vitale da assistenza continua e vigile richiede un lavoro integrato, dove l'apporto delle diverse professionalità chiamate ad intervenire consente un approccio multidisciplinare che supera la limitatezza e la parzialità delle singole competenze professionali.

Il sistema di gestione dei servizi socio-sanitari deve essere improntato a principi di:

- efficacia;
- sicurezza;
- umanizzazione e sostegno psicologico;
- consenso;
- appropriatezza;
- sostenibilità economica.

Con il presente Programma, la Regione si impegna, in conformità con quanto previsto all'art.4 del decreto interministeriale 26 settembre 2016 e dalle Linee Guida per l'accesso alla rete integrata di servizi socio sanitari e socio-assistenziali: gli strumenti operativi PUA, UVM e PAI, di cui alla DGR 28 novembre 2017, n. 447, a consolidare le modalità e le procedure per l'integrazione socio-sanitaria sulla base di quanto indicato di seguito:

- a. massima semplificazione degli aspetti procedurali mediante punti unici di accesso alle prestazioni ed ai servizi socio-sanitari localizzati negli Ambiti Territoriali Sociali, presso l'Azienda Sanitaria Regionale ed i Comuni, il trattamento univoco, l'integrazione nella gestione del caso e la garanzia per l'utente di un tempo certo per la presa in carico;
- b. il rafforzamento delle modalità di presa in carico della persona in condizioni di non autosufficienza attraverso un piano personalizzato di assistenza, che integri le diverse componenti sanitaria, socio-sanitaria e sociale in modo da assicurare la continuità assistenziale, superando la frammentazione tra le prestazioni erogate dai servizi sociali e quelle assicurate dai servizi sanitari di cui la persona non autosufficiente ha bisogno e favorendo la prevenzione ed il mantenimento di condizioni di autonomia anche attraverso l'uso di nuove tecnologie. In particolare, la presa in carico della persona in condizione di disabilità gravissima avviene attraverso la formulazione di piani personalizzati di assistenza, redatti dal Servizio Sociale degli Ambiti Territoriali Sociali e dalle UVM distrettuali, comprensivi degli interventi e delle prestazioni, sanitarie e sociali, in un contesto di massima flessibilità delle risposte, rispettose anche delle esigenze del nucleo familiare della persona non autosufficiente;

- c. l'implementazione delle modalità di valutazione della non autosufficienza attraverso unità multi professionali UVM, in cui siano presenti le componenti clinica e sociale, utilizzando le scale già adoperate dai servizi territoriali (SVAMA) e, tenendo anche conto, ai fini della valutazione bio-psico-sociale, nella prospettiva della classificazione ICF, delle condizioni di bisogno, della situazione economica e dei supporti fornibili dalla famiglia o da chi ne fa le veci ed inoltre le scale previste per la valutazione delle diverse condizioni elencate all'art. 3 del decreto interministeriale del 26 settembre 2016;
- d. il rafforzamento delle procedure e modalità per la programmazione integrata in ambito sociale e sanitario nonostante l'attuale mancata coincidenza numerica che sarà sanata con l'approvazione del nuovo PSR e la riorganizzazione degli Ambiti Territoriali Sociali. I distretti sanitari, in numero di 3, servono : Isernia gli ATS di Agnone, Isernia e Venafro; Campobasso gli ATS di Riccia/Boiano e Campobasso; Termoli gli ATS di Larino e Termoli;
- e. definizione di indirizzi, ferme restando le disponibilità specifiche dei finanziamenti sanitario, sociosanitario e sociale, per la ricomposizione delle prestazioni e delle erogazioni, in contesto di massima flessibilità delle risposte, adattata anche alle esigenze del nucleo familiare della persona non autosufficiente.

## DESTINATARI

I destinatari del presente Programma sono:

- A.** Persone, adulti e minori residenti nella regione Molise, in condizioni di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continuativa e monitoraggio di carattere sociosanitario nelle 24 ore, 7 giorni su 7, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psico-fisiche. Sono identificate in tali condizioni le persone beneficiarie dell'indennità di accompagnamento, di cui alla legge 11.02.1980, n. 18, 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)  $\leq 10$ ;
  - b) persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7);
  - c) persone con grave o gravissimo stato di demenza ivi incluse quelle affette dal morbo di Alzheimer con un punteggio sulla scala Clinical Dementia Rating Scale (CDRS)  $\geq 4$  ;
  - 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  $\leq 1$  ai 4 arti alla scala Medical Research Council (MRC), o con punteggio alla Expanded Disability Status Scale (EDSS)  $\geq 9$ , o in stadio 5 di Hoehn e Yahr mod e persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA);
  - f) persone con deprivazione sensoriale complessa intesa come compressenza 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)  $\leq 8$ ;
  - 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.
- B.** Minori con gravissima disabilità, riconosciuta ai sensi dell'art. 3, comma 3 della legge 104/92, residenti nella regione Molise, per la frequenza di corsi finalizzati all'acquisizione di competenze per l'autonomia personale e/o sociale, per l'orientamento e mobilità e per l'apprendimento delle capacità necessarie a favorire l'autonomia comunicativa relazionale;

- C. Centri Socio Educativi Diurni, presenti sul territorio regionale, regolarmente autorizzati/accreditati, per la realizzazione di attività sperimentali finalizzate al mantenimento delle capacità residue ed all'acquisizione di maggiori livelli di autonomia rivolte a soggetti con grave disabilità che hanno terminato il percorso scolastico e che frequentano la struttura.

**DESTINATARI LETT. A**  
**AZIONI DI SUPPORTO ALLA PERSONA IN CONDIZIONI DI DISABILITÀ SEVERA**  
**ED ALLA SUA FAMIGLIA**

Il beneficiario e/o i suoi familiari esprimono la loro preferenza riguardo all'intervento che ritengono possa rispondere in modo migliore alle loro esigenze.

Gli interventi previsti sono i seguenti:

1. un sostegno economico, dell'importo da quantificare sulla base dell'impegno assistenziale correlato alla severità delle condizioni patologiche, garantito attraverso trasferimenti monetari per l'acquisto da cooperative o soggetti accreditati di servizi di cura ed assistenza domiciliare sulla base del piano personalizzato.  
(La soglia minima di ore garantite per gli interventi sociali è di n. 8 ore e la massima di n. 14, per n. 52 settimane. Concorrono al raggiungimento del numero delle ore assicurate le prestazioni rese nell'ambito dei Servizi di Assistenza Domiciliare Comunale, non concorrono le ore assicurate dall'Home Care Premium);
2. contributo per il caregiver, con la corresponsione di un sostegno economico, dell'importo mensile di €. 400,00 ad integrazione dell'assegno di accompagnamento, necessario per incrementare le risorse economiche destinate ad assicurare la continuità dell'assistenza;
3. contributo per il caregiver attraverso la corresponsione di un sostegno economico da quantificare sulla base dell'impegno assistenziale correlato alla severità delle condizioni patologiche, per le persone affette da sclerosi laterale amiotrofica secondo le modalità stabilite nel corso della realizzazione del precedente programma di cui alla deliberazione di Giunta Regionale del 9 gennaio 2012, n. 7;  
(Per i pazienti di cui ai nn. 1, 2 e 3, in caso di ricovero in struttura ospedaliera, extraospedaliera o struttura socio sanitaria, assistenziale o riabilitativa, per un periodo continuativo superiore a trenta giornate, l'erogazione del contributo deve essere interrotta);
4. ricoveri di sollievo in strutture regionali sociosanitarie o assistenziali, attrezzate per garantire le cure necessarie, individuate dai familiari, con l'onere della quota sociale fino ad un massimo di € 38,00 al giorno, a carico della Regione per un periodo continuativo nel corso dell'anno di n. 15 giorni o azioni di supporto individuate nel progetto personalizzato, il cui costo preventivamente autorizzato, può essere rimborsato fino ad un massimo di € 3.000,00, comprensivo di IVA. In caso di costo superiore il beneficiario deve farsi carico della spesa non coperta dal contributo.

**DESTINATARI LETT. B**  
**MINORI CON GRAVISSIMA DISABILITÀ PER INTERVENTI FUNZIONALI**  
**ALL'ACQUISIZIONE DI AUTONOMIE**

Sostegno economico in favore di minori con gravissima disabilità per la frequenza di corsi funzionali all'acquisizione di autonomie: in particolare, percorsi per all'apprendimento di competenze personali e/o sociali, orientamento e mobilità e di capacità necessarie a favorire l'autonomia comunicativa-relazionale.

I pazienti devono essere in possesso di certificazione rilasciata ai sensi dell'art. 3 comma 3 della legge 104/92, di documentazione clinica specialistica, del programma e del preventivo del corso che intendono frequentare.

Il PAI che deve prevedere sia gli interventi sociali e sanitari, redatto congiuntamente dall'assistente sociale dell'ATS e dal personale sanitario del distretto sanitario competente, è formulato per i minori disabili sulla

base delle valutazioni dei genitori, degli insegnanti, del pediatra o del medico di medicina generale e degli specialisti che li hanno in cura. Il piano assistenziale deve indicare chiaramente il corso che il minore dovrà frequentare, la durata, il costo, i benefici che si intendono raggiungere ed inoltre deve contemplare azioni utili alla fruizione delle risorse istituzionali, delle occasioni di svago, studio e socialità presenti sul territorio allo scopo di agevolare l'integrazione scolastica e sociale e scongiurare fenomeni di esclusione e isolamento.

I corsi, preventivamente autorizzati, sono rimborsati fino all'importo massimo di € 8.000,00, comprensivo di IVA. In caso di costo superiore, il beneficiario deve farsi carico della parte di spesa non riconosciuta.

**DESTINATARI LETT. C**  
**CENTRI SOCIO EDUCATIVI PER LA REALIZZAZIONE DI ATTIVITÀ SPERIMENTALI**  
**RIVOLTE AGLI UTENTI**

Sostegno economico destinato alla realizzazione di progetti sperimentali svolti a cura dei Centri SocioEducativi Diurni, autorizzati ai sensi della normativa vigente, per gli utenti di età maggiore dei 18 anni, con disabilità grave che hanno terminato il percorso scolastico finalizzato al mantenimento delle capacità residue ed all'acquisizione di maggiori livelli di autonomia.

I progetti devono contemplare attività di osservazione e orientamento mirate:

- all'educazione dell'autonomia personale (cura di sé; abilità domestiche; gestione del denaro; gestione del tempo, ecc.);
- al mantenimento delle capacità residue (psichiche, sensoriali, motorie e manuali);
- allo sviluppo di competenze linguistiche, logico operative, motorie, manuali;
- all'inserimento nel contesto territoriale;
- all'apprendimento di competenze circa la fruizione di strutture e servizi presenti sul territorio;
- all'inserimento degli utenti in iniziative a carattere culturale, sportivo di tempo libero organizzate nel contesto sociale del territorio;

e prevedere:

- la formulazione di programmi individualizzati con obiettivi a breve, medio e lungo termine in collaborazione con i servizi territoriali competenti;
- il coinvolgimento delle famiglie nella formulazione dei programmi individualizzati e nella verifica dei risultati.

Poiché i Centri Socio Educativi Diurni di Isernia accolgono anche utenti residenti nei Comuni compresi negli ATS di Agnone e Venafro per l'assenza sul loro territorio di analoghe strutture è previsto un contributo economico per facilitare il trasporto degli utenti previsto per l'ATS di Agnone di €. 2.000,00 e Venafro €. 10.000,00.

**PROCEDURE**

La Regione Molise individua gli Ambiti Territoriali Sociali quali soggetti attuatori di tutte le azioni e degli interventi previsti dal presente Programma, ad eccezione dell'intervento dedicato alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica che gestisce direttamente. Le risorse finanziarie assegnate sono ripartite sulla base del numero dei residenti al 31.12.2013 (rilevazione ISTAT). L'80% dell'importo dovuto a titolo di anticipazione ed il restante 20% a seguito di formale rendicontazione della somma già trasferita e dell'acquisizione di una dettagliata relazione sullo stato di realizzazione degli interventi.

Le linee di indirizzo per la definizione delle modalità e delle procedure, omogenee su tutto il territorio regionale saranno oggetto di specifico provvedimento dell'Esecutivo regionale.

**VERIFICA DI QUALITÀ**

Gli interventi per la verifica della qualità nel corso della realizzazione del programma sono a cura del Servizio regionale in collaborazione con gli Ambiti Territoriali Sociali e l'Azienda Sanitaria Regionale. L'utilizzo delle risorse è monitorato, con cadenza semestrale, in relazione all'avanzamento amministrativo e contabile con l'acquisizione della documentazione probante relativa alle attività svolte ed alle spese sostenute. Gli ATS sono tenuti ad alimentare il sistema degli indicatori di qualità, come individuati dal PSR 2015/18, nonché il sistema informativo socio-sanitario regionale denominato ASTER.

I dati raccolti saranno inoltre, al fine di migliorare la programmazione, il monitoraggio e la rendicontazione degli interventi, inseriti nel Sistema Informativo Unico Servizi Sociali SIUSS.

## RISORSE FINANZIARIE E QUADRO ECONOMICO

### RISORSE FINANZIARIE

<b>€ 3.086.690,00</b>	Finanziamento attribuito dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
<b>€ 400.000,00</b>	Risorse del bilancio regionale 2019
<b>€ 3.486.690,00</b>	Risorse finanziarie totali

### QUADRO ECONOMICO

Disabilità gravissime (art. 3 decreto 26 settembre 2016) circa il 87% delle risorse disponibili

<p>Sostegno economico dell'importo da quantificare sulla base dell'impegno assistenziale correlato alla severità delle condizioni patologiche garantito attraverso trasferimenti monetari per l'acquisto da cooperative o soggetti accreditati di servizi di cura ed assistenza domiciliare sulla base del piano personalizzato.</p> <p>Contributo per il caregiver, con la corresponsione di un sostegno economico dell'importo mensile di euro 400,00 ad integrazione dell'assegno di accompagnamento necessario per incrementare le risorse economiche destinate ad assicurare la continuità dell'assistenza. Per le persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica il contributo viene quantificato sulla base dell'impegno assistenziale correlato alla severità delle condizioni patologiche.</p>	<p><b>€ 2.736.963,00</b> di cui <b>€ 300.000,00</b> riservati alle persone affette da SLA (l'intervento è gestito direttamente dalla Regione Molise)</p>
<p>Corresponsione della quota sociale fino ad un massimo di euro 38,00 al giorno a carico della Regione per un periodo continuativo nel corso dell'anno di 15 giorni per il ricovero di sollievo in strutture regionali sociosanitarie o assistenziali, individuate dai familiari, attrezzate per garantire le cure necessarie Azioni di supporto individuate nel progetto personalizzato.</p>	<p><b>€ 40.192,00</b></p>
<p>Sostegno economico per la frequenza di corsi finalizzati all'apprendimento di competenze per le autonomie personali e /o sociali, orientamento e mobilità e delle capacità necessarie a favorire l'autonomia comunicativa relazionale rivolti a minori con gravissima disabilità già impegnati in percorsi di studio e formativi.</p>	<p><b>€ 250.000,00</b></p>

Disabilità grave 13% delle risorse economiche disponibili

<p>Sostegno economico destinato alla realizzazioni di progetti sperimentali svolti a cura dei Centri Socio Educativi Diurni per gli utenti con disabilità grave che hanno terminato il percorso scolastico finalizzato al mantenimento delle capacità residue ed all'acquisizione di maggiori livelli di autonomia. Contributo agli Ambiti Territoriali Sociali di Agnone e Venafro per il trasporto delle persone con disabilità grave residenti nei Comuni di competenza presso i CSE siti in Isernia.</p>	<p><b>€ 459.535,00</b>  (di cui <b>€ 10.000,00</b>  all'ATS di Venafro ed  <b>€ 2.000,00</b> all'ATS di  Agnone per il  trasporto)</p>
<p>TOTALE</p>	<p><b>€ 3.486.690,00</b></p>

Le prestazioni sanitarie sono rese dai servizi dell'A.S.Re.M. con risorse del F.S.R. e l'apporto professionale degli assistenti sociali è assicurato dagli ATS/Comuni con oneri a carico del Fondo Sociale Regionale.

Gli importi indicati nelle singole voci del quadro economico potranno subire variazioni sulla base delle richieste delle persone non autosufficienti che avranno la possibilità, sulla base delle esigenze espresse, di optare per le diverse azioni previste dal Programma. Non sarà in alcun modo ridotta la quota destinata ai disabili gravissimi.