

ALLEGATO A

Programma attuativo degli interventi

Premesse

Il D.M. 20 marzo 2013 concernente il riparto alle Regione del Fondo per le non autosufficienze - annualità 2013 - assegna alla Regione Lazio, come da tabella A parte integrante e sostanziale dello stesso, la somma complessiva di € 23.952.500,00 da utilizzare per la realizzazione di interventi coerenti con le finalità richiamate all'art. 2.del decreto.

Le risorse assegnate sono destinate alla copertura dei costi sociali dell'assistenza socio- sanitaria e sono da considerarsi aggiuntive rispetto a quelle già destinate alle prestazioni e ai servizi in favore delle persone non autosufficienti. Gli interventi finanziati con le risorse del suddetto Fondo hanno carattere aggiuntivo e complementare rispetto a quelli sanitari.

Le Regioni hanno l'obbligo di riservare una quota, non inferiore al 30% dell'importo totale assegnato, alla realizzazione di interventi e servizi in favore di persone con disabilità gravissima, da intendersi ai fini del decreto, persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore (es. SLA, gravi patologie cronico- degenerative non reversibili, gravi demenze, gravissime disabilità psichiche multipatologiche, gravi cerebro lesioni, stati vegetativi) e, ancora, stati di minima coscienza, di coma da trauma cranico e/o conseguente ad

altre gravissime eziologie, post coma. determinanti conseguenze a lungo termine o permanenti sulla qualità della vita.)

Con riferimento all'importo totale spettante alla Regione Lazio, di €23.952.500,00, la riserva del 30% corrisponde alla somma di €7.185.750,00.

Modalità di trasferimento delle risorse statali

Ai sensi dell'art. 5 del D.M. 20 marzo 2013, ai fini dell'erogazione delle risorse assegnate, le Regioni devono preventivamente inviare al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali il Programma regionale con indicazione degli interventi, delle modalità di attuazione degli stessi, delle finalità e dell'allocazione delle risorse per ricevere, a seguito di apposita valutazione da parte della Commissione sulla coerenza dello stesso rispetto alle finalità di cui all'art. 2 del decreto, parere favorevole

Adempimenti regionali

Il Programma regionale una volta acquisito il suddetto parere, dovrà essere recepito ed approvato con apposita deliberazione dalla Giunta Regionale per poi essere formalmente trasmesso al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Programma regionale

Il Programma in argomento, predisposto dalla competente Direzione Regionale Politiche Sociali, Autonomie, Sicurezza e Sport, risponde alle indicazioni ministeriali ed è in armonia con gli indirizzi programmatici regionali generali in materia di politiche sociali, con lo scopo di integrare le risorse e gli interventi nonché implementare la rete territoriale.

Gli interventi previsti nel Programma sono aggiuntivi rispetto a quelli contemplati per la disabilità nella proposta di deliberazione n.11534/13, e a quelli attivati, a livello distrettuale, attraverso i Piani di zona di cui alla L 328/00.

Obiettivi del Programma

In coerenza con le finalità di cui all'art. 2 del D.M. 20 marzo 2013 e con le linee programmatiche regionali in materia di politiche sociali il Programma in argomento si pone quali obiettivi prioritari quelli di:

- implementare la rete di servizi integrati locali con una presa in carico globale dell'utente,
- sviluppare risposte flessibili e complementari, in primo luogo territoriali, e percorsi assistenziali personalizzati condivisi con la famiglia,
- snellire e semplificare le procedure d'accesso ai servizi, lettura tempestiva e valutazione multidisciplinare appropriata, gestione della continuità assistenziale ospedale - territorio, incremento delle sinergie professionali (interventi sociali-sanitari- riabilitativi) per garantire l'adeguatezza degli stessi in ragione dell'evoluzione della condizione di non autosufficienza, contrastando l'effetto sociale connesso alla perdita e/o riduzione di autonomia,

- potenziare i servizi domiciliari di sostegno alla cura familiare con una funzionale integrazione degli operatori professionali favorendo il coordinamento unitario, con ottimizzazione delle risorse e delle prestazioni, anziché la frammentazione degli interventi,
- riconoscere il ruolo strategico del Terzo settore. sia per quanto attiene il versante della programmazione e progettazione dei servizi, sia rispetto alla gestione ed erogazione degli stessi valorizzando, attraverso la messa in rete, il sistema dei c.d. servizi informali (associazioni dei pazienti, volontariato etc.).

Descrizione degli interventi e finalizzazione delle risorse

Il Programma regionale, condiviso dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con nota prot. n. 41/0003426/MA001.A008 del 24 luglio 2013, prevede di utilizzare le risorse spettanti dal Fondo per le non autosufficienze anno 2013, pari ad €23.952.500,00 come segue:

A) interventi e servizi in favore di persone con disabilità gravissima, da intendersi ai fini del decreto, persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore (es. SLA, gravi patologie cronico- degenerative non reversibili, gravi demenze, gravissime disabilità psichiche multipatologiche, gravi cerebro lesioni, stati vegetativi etc.) e, ancora, stati di minima coscienza, di coma dovuti a trauma cranico o conseguenti ad altre gravissime eziologie, post coma. etc. determinanti conseguenze a lungo termine o permanenti sulla qualità della vita, € 13.400.000,00 articolati come segue:

- ***interventi in favore di soggetti affetti da sclerosi laterale amiotrofica (SLA)***, in attuazione di quanto previsto dalla legge 13 dicembre 2010, n. 220, art.1 comma 40 “Interventi in tema di sclerosi laterale amiotrofica per ricerca ed assistenza domiciliare dei malati” – quota destinata €4.000.000,00. In tale modo, si assicura la continuità delle azioni già avviate con la D.G.R. 233/12 concernente l’approvazione del Programma regionale degli interventi in materia di SLA, e finanziate con l’importo del FNA - annualità 2011-. In via prioritaria, per la componente sociale, si sostiene il servizio di assistenza domiciliare integrata, prestato secondo le modalità previste dalla legge 162/98 (diretta ed indiretta) e il riconoscimento del ruolo di cura del caregiver; Gli interventi verranno realizzati sempre a livello distrettuale, l’entità degli stessi e delle somme necessarie sarà calibrata a seguito del monitoraggio sull’andamento dei servizi già avviati ai sensi della suddetta D.G.R. 233/12;
- ***interventi in favore di soggetti che si trovano in una delle condizione di disabilità gravissima sopra richiamate (elenco meramente esemplificativo)***, - quota destinata € 4.000.000,00. Riferimenti importanti per una programmazione mirata degli interventi a carattere sociale, aggiuntivi e complementari a quelli sanitari, in favore di queste persone sono il D.P.C.M. 14 febbraio 2001, il D.P.C.M. 29 novembre 2011 e , ancora, l’Accordo sancito in data 5 maggio 2011 in sede di Conferenza Unificata “Linee di indirizzo per l’assistenza alle persone in

Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza” (Rep. Atti n. 44/CU). La rete territoriale attuale presenta un’offerta di servizi e strutture specializzate, non a carattere ospedaliero, ridotta, spesso non adeguata, rispetto alle aspettative di un rilevante numero di possibili fruitori a livello regionale.

Con l’impiego di queste risorse è possibile sostenere ed incentivare la creazione di un sistema di cura aperto ed integrato che, per la componente sociale, mira ad individuare modelli assistenziali flessibili che, partendo dal principio della centralità della persona e della sua presa in carico globale, siano in grado di rispondere ai bisogni complessi connessi al deficit di autonomia funzionale/motoria/comportamentale dell’utente e di supportare il nucleo familiare nella condivisione del carico assistenziale nonché emozionale. Tra questi modelli, sicuramente, da privilegiare è il percorso di reintegro assistito in forma integrata al domicilio dell’utente, ove possibile, e/o in domicili c.d. alternativi ad es. presso strutture non sanitarie e/o riabilitative specialistiche. Tale opportunità risponde al principio di continuità dell’assistenza, con un passaggio graduale da quella prestata nella fase di prima acuzie in ospedale – a quella fornita in un successivo servizio a livello territoriale. La sinergia professionale tra operatori sociali e sanitari nell’ambito dell’assistenza domiciliare classica o alternativa senza dubbio evita il ricorso frequente a ricoveri impropri e prolungati con esiti non sempre positivi sulle possibilità residue di recupero delle capacità di comunicazione con l’ambiente esterno in soggetti a bassa responsività, riduce le lunghe liste di attesa presso strutture ospedaliere. e non costringe la famiglia ad una forzata autogestione dei processi di assistenza. La valutazione degli aspetti clinici, sociali e familiari e la costruzione di un percorso assistenziale rispondente, condiviso con la famiglia, può prevedere come misure complementari allo stesso anche la promozione di progetti informativi ed educativi specifici per i familiari per agevolare il reinserimento sociale e la rieducazione ai piccoli gesti della vita quotidiana, qualora gli stessi risultino percorribili. Per quanto attiene le modalità di attuazione degli interventi i principali interlocutori sono i distretti socio assistenziali, ritenuti ambito territoriale ottimale per la gestione, senza precludere l’eventuale ricorso ad altre modalità, tra le quali la stessa attuazione diretta regionale, in relazione alla natura dell’intervento;

- ***interventi in favore di persone con handicap gravissimo privi di assistenza familiare e/o prossimi ad esserlo*** - quota destinata €2.400.000,00 ad integrazione dell’importo regionale (€600.000,00) finalizzato con la proposta di deliberazione n. 11534/13 nell’ambito degli interventi in tema di disabilità. L’intervento si concretizza nell’erogazione di prestazioni di assistenza per la componente sociale nell’ambito di strutture residenziali (Case famiglia c.d. Dopo di Noi). Si tratta di percorsi avviati ai sensi del D.M. 470/2001 che, attualmente, interessano 78 soggetti ospitati presso le 10 strutture attive da anni a livello regionale. L’assistenza include anche il supporto psicologico alle famiglie per accompagnarle nel momento inevitabile e traumatico del distacco. Le risorse, come sopra articolate, assicurano la continuità di gestione per l’anno 2013 delle strutture dedicate; le stesse verranno erogate ai Comuni capofila del distretto su cui le strutture insistono;
- ***interventi in favore di persone affette da Alzheimer e loro familiari*** – quota destinata € 3.000.000,00 .Tale utilizzo consentirà la prosecuzione delle azioni avviate con il Programma regionale degli interventi approvato con la D.G.R. 504/12 in coerenza con la L.R. 6/12. L’elevato impatto sociale di tale patologia

per il progressivo invecchiamento della popolazione e l'incidenza statistica, nonché familiare per i disturbi cognitivi e comportamentali progressivi e non reversibili, specie nei livelli più gravi, implicano che la stessa sia una priorità assistenziale. Le azioni avviate attraverso un modello di governance sovradistrettuale con la D.G.R. sopra richiamata, hanno evidenziato la forte aspettativa seppur diversificata in termini di prevalenza, da parte delle famiglie colpite dall'Alzheimer, di un'offerta flessibile di modelli assistenziali quali: assistenza domiciliare integrata, centri diurni, pacchetti personalizzati e temporanei di assistenza, posti di sollievo, iniziative di auto mutuo aiuto. Tali servizi presentano per ciascun ambito territoriale caratteristiche omogenee anche sotto il profilo delle procedure di accesso e, grazie al contributo di gestione, per l'annualità in corso, potranno maggiormente strutturarsi implementando l'utenza e migliorando la qualità del servizio stesso;

L'intervento Alzheimer viene riportato nel quadro di quelli dedicati alla disabilità gravissima, in quanto si considera che circa la metà della somma finalizzata verrà utilizzata per persone in uno stato avanzato della malattia quindi in condizione di dipendenza vitale da prestazioni assistenziali a domicilio continue nelle 24 ore. Tra l'altro, anche senza computare detto importo, la Regione Lazio ha comunque ottemperato alla prescrizione di riservare alle persone con disabilità gravissima, almeno una quota del 30% delle risorse complessive, rispondente ad €7.185.750,00;

- ***interventi che rientrano nell'ambito dei piani distrettuali della non autosufficienza ed interventi innovativi, anche attraverso la gestione diretta della Regione, per favorire il percorso di deospedalizzazione***– quota destinata €10.552.500,00. Gli interventi ricompresi sono quelli richiamati all'art. 3 della L.R. 20/06 e si realizzano attraverso l'erogazione delle risorse finalizzate ai distretti socio assistenziali, sul modello previsto dalla L.R. 38/96 e dalla legge 328/00, ormai consolidato sul territorio. A tal fine i distretti predispongono ai sensi dell'art. 5, della L.R. 20/06, un apposito piano per la non autosufficienza con interventi aggiuntivi rispetto a quelli inseriti nei piani di zona. Attraverso i piani distrettuali, annualmente finanziati, si implementa l'offerta locale di servizi tra i cui destinatari figurano: persone anziane totalmente e/o parzialmente non autosufficienti, persone con disabilità grave certificata ai sensi della legge 104/92, persone anche temporaneamente non autosufficienti e familiari di persone non autosufficienti in termini di sostegno. Gli interventi alla persona vengono attuati attraverso la predisposizione di Piani Personalizzati e previa scelta, da parte dell'interessato, delle modalità di realizzazione delle prestazioni assistenziali. In questa fase, pertanto, le risorse vengono allocate a livello complessivo dell'intervento in quanto non è possibile procedere ad una diversa ripartizione se non dopo la definizione da parte dell'utente della modalità di intervento. Le modalità attuative sono quelle consolidate della programmazione e gestione a livello territoriale, con possibili differenziazioni nella regolamentazione degli aspetti organizzativi ma, specie a seguito della D.G.R. n. 315/11 concernente l'approvazione del documento "Il Punto Unico d'Accesso sociosanitario integrato nella Regione Lazio – Linee d'Indirizzo", che, tra l'altro, prevede la realizzazione di almeno un PUA in ogni distretto socio –sanitario, si registra un progressivo processo di standardizzazione delle procedure.

Modalità attuative

Nella suesposta descrizione degli interventi oggetto del Programma regionale per l'utilizzazione delle risorse di cui al D.M. 20 marzo 2013, sono state indicate le modalità consolidate di attuazione degli interventi rispondenti alla logica distrettuale e, nel caso dell'Alzheimer, in via sperimentale, a quella di una programmazione e gestione sovradistrettuale. In ragione della natura degli interventi, non si esclude l'eventualità di individuare strumenti e procedure alternative ed innovative maggiormente rispondenti a livello funzionale, o di ricorrere alla stessa attuazione in forma diretta da parte della Regione. Gli interventi per la non autosufficienza in senso generale presuppongono tutti una presa in carico integrata socio-sanitaria, che viene effettuata anche attraverso i PUA, in relazione alla loro effettiva capacità operativa, in via di implementazione nei diversi distretti, l'elaborazione di piani personalizzati di intervento costruiti in modo integrato e condivisi con la famiglia, ed una valutazione della non autosufficienza attraverso unità multiprofessionali.

Monitoraggio

Il presente programma nel corso di realizzazione sarà monitorato per valutare l'impatto sociale dell'intervento e la sua appropriatezza in termini di efficacia e sarà suscettibile di motivati correttivi a seconda degli esiti, senza alterarne l'impianto strutturale e sostanziale dello stesso, così come di possibili variazioni nell'allocazione specifica delle risorse a seconda della tipologia di intervento ricompreso nel Programma.